Numéro spécial – Avril 2010

Réciproques

Assises Nationales de PROXIMOLOGIE

Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?

REVUE DE PROXIMOLOGIE

Réciproques

REVUE DE PROXIMOLOGIE

Numéro spécial – Avril 2010

Réciproques

Revue pluridisciplinaire, à périodicité semestrielle et comité de lecture,
publiant des articles centrés sur la proximologie et les problématiques relationnelles
dans un contexte de vulnérabilité.
La revue bénéficie du soutien de la Fondation d'entreprise Novartis.

Directeur de la publication : Thierry Calvat
Rédacteur en chef : Serge Guérin
Rédacteur : Hervé Réquillart
Avec la collaboration de Ccil
Conception graphique : Studio Oui-Oui

Adresse :
Fondation d'entreprise Novartis
14, boulevard Richelieu
92845 Rueil-Malmaison Cedex

Impression : Présence Graphique - Monts (37)
Dépôt : 1er trimestre 2010
ISSN : 2103-2912

SOMMAIRE

9 Éditorial
L'entourage des personnes malades : une responsabilité, une opportunité
Patrice Zagamé

11 Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux
Gwénaëlle Thual

Bilan des rencontres régionales

29 Rencontre de Lille, 29 septembre 2009
Comment améliorer l'accueil du proche dans le parcours de soin ?

35 Rencontre de Bordeaux, 2 octobre 2009
Le proche du malade comme partenaire de soins : rôle à domicile et en institution, limites et conséquences ?

41 Rencontre de Tours, 6 octobre 2009
Comment renforcer la relation entre professionnels de santé et entourage ?

47 Rencontre de Nantes, 12 octobre 2009
Comment prévenir la vulnérabilité des proches ?

53 Rencontre de Marseille, 20 octobre 2009
Comment renforcer l'efficacité de l'accompagnement ?

61 Rencontre de Strasbourg, 10 novembre 2009
Malade et entourage : comment favoriser une relation constructive ?

67 Rencontre de Rouen, 17 novembre 2009
Comment promouvoir la reconnaissance sociale des aidants ?

75 Rencontre de Toulouse, 24 novembre 2009
Prise en charge des patients sans entourage : quelles solutions ?

81 Rencontre de Besançon, 3 décembre 2009
Comment prévenir l'isolement social de l'entourage ?

89 Rencontre de Lyon, 10 décembre 2009
Pourquoi et comment optimiser l'impact socio-économique de l'aide informelle ?

Axes de recommandation

99 Le point de vue médical et soignant

105 Le point de vue social

109 Le point de vue politique

Regards d'experts

115 « Mieux coordonner au niveau de chaque territoire de santé »
Entretien avec Régis Aubry

119 « Accompagner et former les aidants des malades chroniques »
Entretien avec Marie-Thérèse Boisseau

123 « Former les soignants à la qualité de vie,
pour eux et pour les aidants »
Entretien avec Philippe Colombat

127 « Aider une personne à vivre avec et à vivre après le cancer »
Entretien avec Jean-Pierre Grünfeld

131 « Préserver l'humanité de la relation proche-malade »
Entretien avec Emmanuel Hirsch

135 « Les professionnels de santé et les proches doivent faire
cause commune au chevet des malades. »
Entretien avec Claude Jeandel

139 « Le proche interroge l'entreprise du médicament. »
Entretien avec Hugues Joublin

143 « L'aide aux aidants est une priorité du plan Alzheimer. »
Entretien avec Florence Lustman

147 « L'aide des proches doit rester informelle. »
Entretien avec Gérard de Pouvourville

151 « La représentation associative des aidants doit être encouragée. »
Entretien avec Christian Saout

155 « Le débat public doit aborder la question des aidants familiaux. »
Entretien avec Pascal Terrasse

Partenaires de la démarche

161 La Fondation d'entreprise Novartis
Proximologie : 10 ans d'engagement
Patrick Bonduelle

163 Le CISS (Collectif interassociatif sur la santé)
Proximologie : nouveaux besoins, nouvelles réponses
Christian Saout

165 La FESP (Fédération européenne des solidarités de proximité)
Proches de malades : la France à la pointe de l'innovation sociale
Atanase Périfan

167 La FHF (Fédération hospitalière de France)
Les hôpitaux français et la proximologie
Gérard Vincent

169 La FNEHAD (Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile)
Reconnaître et soutenir davantage la place des aidants en HAD
Élisabeth Hubert

171 La MSA (Mutualité sociale agricole)
Le soutien aux aidants familiaux : une priorité de la MSA, un engagement opérationnel de ses caisses

Conclusion

175 Nouveau regard, nouvelles perspectives
Thierry Calvat

Éditorial

L'entourage des personnes malades : une responsabilité, une opportunité

Dr Patrice Zagamé, président de la Fondation d'entreprise Novartis, président de Novartis France

L'engagement de Novartis et de sa fondation d'entreprise en proximologie aura bientôt 10 ans. Durant cette décennie, la question de la place et du rôle du proche auprès de la personne malade est progressivement devenue une thématique majeure des réflexions sur l'avenir de notre système de santé et, par extension, un débat de société.

Et pour cause ! Plus de 3 millions de nos concitoyens vivent aux côtés de personnes rendues vulnérables par la maladie, le handicap ou le grand âge. Dans cette proximité solidaire, ils écoutent, ils accompagnent, ils soutiennent, ils aident. Hélas, ils souffrent aussi souvent…

Sans le dévouement de ces proches, sans leur sollicitude tissée en dehors de toute relation marchande, sans cette aide dite « informelle », notre société serait impuissante à prendre correctement en charge les plus fragiles d'entre nous. Nous avons donc collectivement une véritable responsabilité à leur égard. Le mythe de l'État providence omnipotent et suffisant a sûrement vécu. Réinventer la solidarité de proximité, en complément de la solidarité collective, s'impose à nos démocraties qui font face à de nouvelles donnes économiques, démographiques et épidémiologiques…

Depuis longtemps, Novartis est convaincu que le proche de la personne malade est un des acteurs clés de l'efficacité des soins, et que la société ne saurait solliciter durablement ses « aidants » sans leur reconnaître un droit réciproque à l'aide. Aussi efficaces que soient nos thérapeutiques, aussi opiniâtres que soient nos efforts de recherche, ils resteraient vains si n'existait pas ce réseau informel de solidarité, impliquant l'institution, la famille, le voisinage…

Cette responsabilité collective se double par ailleurs d'une formidable opportunité. Il reste tant à découvrir dans le rôle potentiel de proches éclairés et guidés auprès des personnes malades ! Tant de compétences à mobiliser, certes avec attention, sens de la mesure et des limites, mais avec l'espoir d'efficacité renouvelée, d'observance améliorée, de prévention renforcée, d'humanité accomplie…

Construire des solutions ensemble

À la veille de la mise en œuvre de la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST), d'une réflexion sur le cinquième risque, ou d'un projet de réforme de nos systèmes de retraite, il nous a semblé que la question du « proche » devenait centrale.

Les Assises Nationales de proximologie marquent donc une nouvelle étape dans une réflexion collective sur la place de l'entourage des personnes malades dans le système de santé. Elles montrent combien l'approche partenariale des différents acteurs réunis autour d'une même mission est porteuse de potentialités et d'enrichissement. Que soient donc remerciés ici toutes celles et ceux qui se sont engagés avec confiance et enthousiasme dans la série de rencontres organisées d'abord en région, puis à Paris. À travers leurs analyses, leurs échanges d'expérience, leurs réflexions, l'ensemble des contributeurs a permis d'avancer sur une problématique au carrefour du social, du sanitaire, de l'économique et du politique.

Construire des solutions ensemble, permettre à chacun d'apporter une contribution en lien avec son expertise, sans frilosité ni *a priori*, accepter le concours d'intérêts différents mais convergents, tels sont quelques-uns des principes qui ont accompagné ces Assises. Les travaux synthétisés dans cet ouvrage témoignent de l'immense gisement de savoir, d'expériences, d'efficacité et d'adaptation que constitue l'alliance logistique et instructive de partenariats privé-public-associatif au service du couple patient-aidant.

Dans d'autres domaines, à d'autres échelles, mais avec la même volonté de trouver des solutions de santé à travers des concertations ouvertes et pragmatiques, je souhaite que cette dynamique puisse être renouvelée. Dans tous les cas, au cœur des régions, au plus près des professionnels et des besoins de leurs patients, nous aurons à cœur de rester des partenaires de confiance.

Les proches de personnes malades aujourd'hui : état des lieux*

Gwénaëlle Thual, Novartis,
doctorante au sein du département de recherche
en éthique, université Paris-Sud 11

Sous les effets du vieillissement de nos populations, des progrès de la médecine, de la généralisation du maintien à domicile, des questions relatives à la maîtrise des dépenses de santé, notre paradigme de santé, souvent dominé par la relation professionnel de santé/personne malade, est progressivement appelé à laisser plus de place au proche. Toutefois, ce transfert annoncé des responsabilités de la sphère publique à la sphère privée ne va pas de soi : l'aidant demeure socialement invisible et reste souvent perdu dans le maquis de désignations juridiques ou sémantiques incertaines.

Dans ce regard encore très aride porté par l'ensemble de la société, les soignants constituent toutefois une exception notable, reconnaissant en lui un partenaire impliqué et dont le rôle s'avère globalement positif.

Les études menées par Novartis et sa fondation d'entreprise depuis plus de 10 ans ont contribué à faire évoluer et nuancer ces perceptions, et à mettre à jour les besoins et attentes des aidants.

---

* Cet article s'appuie sur l'ouvrage de JOUBLIN (H.), *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie*, Érès, 2010.

Au-delà des nécessaires questionnements touchant à leur implication, les conséquences sur leur qualité de vie et leur santé, les résultats soulignent le désir grandissant des proches de voir leur place indispensable reconnue et mieux prise en compte dans un intérêt sociétal bien compris.

Le proche, acteur en devenir

1. La pression démographique

La France, à l'instar d'autres pays industrialisés, change de visage et voit son équilibre générationnel mis en danger. Selon un travail prospectif[1] publié en 2002, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait croître de 50 % d'ici 2040. La dépendance serait la plus forte chez les plus de 80 ans. Alors qu'en 2000, 27,2 % des personnes âgées vivant à domicile (soit 3,1 millions de personnes) recevaient au moins une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé, ces personnes devraient être entre 4,32 et 5,76 millions en 2040. Or, sur cette même période, il semblerait que l'évolution de la population en âge d'apporter son aide soit nettement moins soutenue que celle des actifs en capacité d'aider : femmes et hommes âgés de 50 à 79 ans devraient voir leur nombre croître entre 10 et 12 % ; plus particulièrement, la croissance de la population de femmes inactives âgées de 50 à 64 ans ne devrait pas dépasser 6 %. Ces résultats sont corroborés par un travail réalisé dans le département des Bouches-du-Rhône[2]. Alors que le nombre de personnes âgées dépendantes y était de 23 000 en 2000, son augmentation d'ici 2030 nécessiterait plus de 10 000 aidants supplémentaires à temps plein. En prenant pour hypothèse une relative stabilité du nombre d'aidants à domicile (formels et informels), l'institutionnalisation des personnes âgées dépendantes conduirait au doublement du rythme de croissance annuel de la capacité d'accueil en institution pendant 30 ans, par rapport à la décennie 1990.
Dans le même temps, la population des soignants est elle-même soumise à une forte tension démographique : moins de médecins en exercice, une féminisation de la profession, un moindre intérêt pour la médecine libérale... Ces perspectives démographiques révèlent le risque de fracture sociale, entre besoin d'aides et offre potentielle d'aides informelles.

1. BONTOUT (O.), COLIN (C.), KERJOSSE (R.), « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040, *Études et résultats*, DREES, n°160, 2002.
2. DAVIN (B.), PARAPONARIS (A.), VERGER (P.), *Conditions d'existence des personnes handicapées, besoins d'aide et offre de soins en Provence-Alpes-Côte d'Azur et dans les Bouches-du-Rhône*, rapport scientifique final d'une recherche pour le compte de l'INSERM et de la MiRe-DREES, ARI-INSEE PACA-INSERM, 379-ORS PACA : Marseille, 2004.

2. Les handicaps

Parmi les autres formes de dépendance qui occasionnent le recours à l'aide d'un tiers, il convient de citer le handicap. Au début du siècle, plus de 20 %[3] des personnes vivant à domicile déclaraient au moins une incapacité et 10 % indiquaient une limitation de leurs activités. Près de 10 % de cette population déclarait un recours à une aide humaine régulière en raison d'un problème de santé. Inférieure à 7 % avant 60 ans, cette proportion dépassait 20 % après 70 ans.
En 1999, 760 000 adultes handicapés vivant à leur domicile recevaient une aide régulière en raison de leur état de santé. 62 % d'entre eux étaient aidés par un ou plusieurs aidants non professionnels (aide informelle) tandis que 25 % l'étaient à la fois par des professionnels et des membres de leur entourage (aide mixte). Les aidants non professionnels qui intervenaient auprès d'adultes handicapés, dans le cadre d'une aide mixte ou informelle, étaient dans 9 cas sur 10 des membres de la famille.

3. Les maladies chroniques

Les changements intervenus dans nos modes de vie (sédentarité, déséquilibres alimentaires, impacts environnementaux, progrès scientifiques, dépistage de masse et découvertes thérapeutiques…) sont à l'origine d'une chronicisation croissante de certaines maladies. Certes, la mortalité recule, mais la comorbidité tend à croître, à mesure que nos populations vieillissent[4] et, avec elle, les incapacités à réaliser un certain nombre d'activités de la vie quotidienne[5].
Si au début des années 1980, 160 000 nouveaux cas de cancers survenaient chaque année en France, avec une espérance de vie ne dépassant pas 3 ou 4 ans, aujourd'hui, ce sont 270 000 diagnostics de la maladie qui sont portés annuellement, avec une espérance de vie qui a globalement doublé. Plus de 2 millions de personnes ont été confrontées à la maladie et environ 800 000 vivent avec leur cancer. Sans avoir su vaincre la maladie, la pharmacopée moderne a donc su la transformer radicalement, en l'inscrivant dans la chronicité, au même titre que le diabète, l'hypertension artérielle ou la sclérose en plaques.
Cette chronicité appelle également de nouvelles formes d'intervention, pour lesquelles les familles peuvent être sollicitées, mais pas nécessairement préparées. C'est notamment le cas de l'hospitalisation à domicile (HAD) qui fait partie des structures de soins alternatives à l'hospitalisation complète. Elle implique une coordination des intervenants professionnels et un rôle de surveillance et de participation aux gestes de la vie courante, qui fondent l'intérêt économique de la formule, par un transfert de charges, de la solidarité collective vers la famille. Le proche, dans une société sous pression démographique et épidémiologique, s'impose comme un acteur en devenir.

---

3. Le CTNERHI, la DREES et la DGAS ont réalisé une synthèse de l'information statistique disponible sur ce sujet. Elle est intégralement en ligne sur le site du CTNERHI : http://www.ctnerhi.com.fr
4. GURALNIK (J.M.) *et al., Aging in the eighties : the prevalence of comorbidity and its association with disability*, advance data report 170, 1989.
5. COLIN (C.), « Que nous apprend l'enquête HID sur les personnes âgées dépendantes, aujourd'hui et demain ? », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2, 2003.

Regards sur l'entourage

Ce transfert de responsabilité et de charges techniques, financières... se heurte à une difficulté liée à la nature même de l'entourage de la personne malade ou dépendante : celui-ci est composé d'un ensemble particulièrement hétérogène, ce qui rend difficile la stricte détermination du champ des individus qu'il regroupe. «*[Notre] sémantique hésite [...] : "aidant", "aidant informel" ou "aidant naturel", "accompagnant", "proche", "entourage"*…[6]». Ces oscillations terminologiques impliquent aussi différentes perceptions de la place et du rôle de l'entourage des personnes malades ou dépendantes.

1. La désignation du législateur

Les textes de loi

C'est essentiellement en termes de proximité familiale que la loi tente d'abord de délimiter celles et ceux qui accompagnent et entourent la personne malade. La référence à la «famille» est la plus fréquente dans le Code de la santé publique : 51 références sont recensées dans la partie législative (L.) et 75 dans la partie réglementaire (R. et D.). Il est également fait mention du «conjoint[7]» et du «parent[8]». Lorsque le terme «entourage» est utilisé, c'est le plus souvent sous des formes combinées, telles que «entourage proche[9]» ou «entourage familier», recensées dans le Code de l'action sociale et des familles[10]. La notion de «proche» figure à 13 reprises dans la partie législative (L.) et 33 fois dans la partie réglementaire (R. et D.) du Code de la santé publique. Cette qualification peut résulter tant d'un lien familial, auquel cas la qualification de «proche» se superpose à celle de membre de la «proche famille», que d'un lien d'amitié.

Mais, que faut-il entendre par la «personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables[11]» ? Le plus simple revient alors à laisser à l'aidé le soin de désigner lui-même, lorsque cela est possible, celle ou celui qu'il entend considérer comme son proche, garant de ses intérêts et sujet de droits. Vient ainsi la notion de «tiers désigné par le patient[12]», avatar de la «personne de confiance», qui fait son apparition dans le cadre législatif français par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades[13]. Ici, c'est la confiance de la personne vulnérable qui fonde le lien et qui désigne le proche.

---

6. JOUBLIN (H.), *Réinventer la solidarité de proximité : manifeste de proximologie*, Albin Michel, 2005, p. 50.
7 Article R. 3219-2 du Code de la santé publique.
8. Article R. 1111-6 du Code de la santé publique.
9. Article R. 4341-4 du Code de la santé publique.
10. Article D. 312-55 du Code de l'action sociale et des familles.
11. Article L. 1122-2 II du Code de la santé publique.
12. Article R. 4127-332 du Code de la santé publique.
13. Article L. 1111-6, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, J.O. n° 54 du 5 mars 2002.

Les concepts d'«aidant naturel» et d'«aidant informel»

Autre qualificatif pour cet acteur méconnu, celui d'«aidant naturel». La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées introduit la possibilité pour une personne «*durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique [de] désigner [...] un aidant naturel ou de son choix [pour] réaliser des gestes liés à des soins prescrits par un médecin*[14]». Ici, l'aidant naturel est un profane qui relève de l'entourage de la personne handicapée et qui propose une aide au titre de sa proximité affective et n'intervient pas dans le cadre d'une organisation.

À ce concept fait écho celui d'«aidants informels», défini par le Conseil de l'Europe comme «*des soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut*[15]».

Cette conception familiale de l'aidant s'ancre peu à peu dans nos références. Lorsque l'organisation non gouvernementale européenne COFACE-Handicap propose une charte pour l'aidant familial[16] et recommande, en article 6, la reconnaissance d'un «statut officiel de l'aidant familial», elle le présente comme «*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*». De même, dans l'article L 822-4 du projet de loi porté à l'Assemblée nationale le 28 janvier 2009 par Jean Leonetti et visant à créer une «allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie», le législateur mentionne que «*cette allocation ne pourra être versée qu'à un seul aidant par famille au titre d'un même patient*».

Face à cette absence de statut déterminé en France[17], on peut légitimement s'interroger sur l'opportunité de revendiquer aujourd'hui un statut pour celles et ceux qui vivent dans la proximité d'une personne malade ou dépendante. L'avantage principal – et le risque – d'un statut tient dans sa dimension politique. Les revendications de droits peuvent donner des frondaisons sociétales à un phénomène avant tout interindividuel et privé. Mais, cette reconnaissance peut aussi devenir enfermement et exclusion : enfermement par les limites d'un travail juridique qui pose des jalons, souligne une identité au dépend des autres et organise droits et devoirs ; exclusion par le déni consécutif de dimensions oubliées, négligées ou jugées secondaires.

---

14. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
15. Recommandation n° R(98)9 relative à la dépendance, adoptée par le Comité des ministres des États membres le 18 septembre 1998.
16. Charte européenne de l'aidant familial, proposition de COFACE-Handicap, 2007.
17. Dans l'univers anglo-saxon des organisations de *caregivers*, les individus ont su se fédérer au sein d'instances représentatives qui travaillent à la reconnaissance de droits spécifiques aux aidants et regroupent plusieurs dizaines de milliers d'adhérents. Par exemple : la *National family caregivers association*, la *National alliance for caregiving* et la *Family caregiver alliance* aux États-Unis, *Carers UK* en Angleterre, *Carers Australia* en Australie, *Carers New Zealand* en Nouvelle-Zélande.

2. La vision de la société

Cette conception encore dominante du discours de santé centré sur la personne malade dépasse les seuls textes législatifs. En 2002, une étude[18] menée sur un *corpus* d'articles de presse et de publicités de produits de santé parus dans des médias professionnels et grand public, avait montré le rôle très limité dévolu au proche, dans le schéma narratif de ces documents. L'aidant n'y joue jamais un rôle central, ni «sujet», ni «destinateur», ni «destinataire», mais tout au plus «adjuvant». Quand il échappe au «rôle mineur», c'est généralement pour se substituer à la personne malade, en adoptant alors l'ensemble des codes et attributs narratifs associés à celle-ci. Comme le précise Bruno Scaramuzzino, responsable de l'étude ADMIRE : «*une notion qualifiante pour l'entourage émerge : celle de "comalade", comme étant atteint par la maladie de la personne qu'il entoure*[19]».
Cette forme de subsidiarité se retrouve également dans le discours des associations de patients[20]. Le proche y apparaît bien souvent comme celui qui «prolonge» la personne malade, quand le handicap de celle-ci l'empêche de pourvoir à ses besoins les plus élémentaires. Tel site internet conseillera de «*continuer à sortir aussi souvent que possible*», sans mentionner que la sortie se fera, *de facto*, par l'intermédiaire d'un tiers qui pousse un fauteuil roulant ou qui conduit un véhicule. Telle brochure avisera ses lecteurs – sont-ils pensés comme des proches ou comme des personnes malades ? – de «*continuer à rechercher l'aide et l'écoute des bénévoles, malgré les progrès de la maladie et jusque dans ses phases les plus ultimes*»…
La sémantique des articles de presse, comme celle des textes de droit ou des discours associatifs, révèle que l'aidant est considéré comme un acteur secondaire dans un maillage relationnel complexe. Cette vision s'accompagne d'une tendance uniforme d'organisation des flux relationnels : ils s'effectuent en général presque exclusivement depuis l'entourage vers la personne malade et très rarement de proche en proche. La «souffrance» des proches ou la pénibilité de leur situation ne constituent pas un élément d'interaction visible entre les différents actants, les «soins» demeurent l'apanage des catégories «professionnels», «institution»...

3. Les perceptions des soignants

L'ensemble du corps soignant qui constitue un des premiers cercles d'entourage des proches a, *a priori*, une opinion favorable des proches de leurs patients. Pour 90 %[21] des professionnels, le rôle de l'entourage dans la prise en charge des personnes malades est appelé à se développer dans les prochaines années et 76 % considèrent que l'entourage est plus visible et interactif avec eux qu'il ne l'était dix ans auparavant.

---

18. JOUBLIN (H.), «Pour une nouvelle discipline…», *Actes du 2e workshop de proximologie,* Novartis, 30 nov. 2002.
19. SCARAMUZZINO (B.), «Étude ADMIRE : Médias et entourage : analyse du discours des médias sur l'image et les relations de l'entourage», *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie,* Aux Lieux d'être, 2007, p. 115-124.
20. SEMPRINI (A.), « Étude PREDAM : L'entourage dans le discours des associations de malades », *in* JOUBLIN H. (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie,* Aux Lieux d'être, 2007, p. 153-162.
21. IPSOS SANTÉ pour NOVARTIS, *Les professionnels de santé et l'entourage des patients,* 2008.

Le rôle potentiellement bénéfique de l'entourage sur la prise en charge de la personne malade est clairement affirmé : 96 % des professionnels de santé interrogés estiment qu'il peut s'avérer un véritable partenaire des soins. À ce titre, ils lui reconnaissent un rôle bénéfique en termes d'économie de la santé, puisque 81 % d'entre eux estiment que la contribution de l'entourage pourrait participer à réduire les dépenses de santé.
Lorsqu'ils pensent utile de tenter d'impliquer davantage le proche dans le projet de soins auprès de la personne malade, les professionnels restent attentifs d'abord à sa motivation (63 %), puis à sa disponibilité (57 %), enfin à ses capacités ou compétences (40 %). La volonté exprimée par le malade n'apparaît qu'en dernier lieu (38 %).
Par ailleurs, 78 % des médecins déclarent faire attention à l'état de santé de l'entourage, 90 % lui donnent des conseils pour se préserver et 85 % s'assurent de pouvoir le contacter facilement. Reste que la moitié seulement des professionnels déclarent adopter «toujours» ce comportement, l'autre moitié déclarant l'adopter «parfois».
Si la présence de l'entourage est jugée globalement bénéfique pour le patient, elle est loin d'être dénuée de difficultés. Parmi celles dont les professionnels disent être le plus souvent témoins figurent l'épuisement de l'entourage (79 %), son caractère infantilisant et envahissant vis-à-vis du patient (62 %), ou encore son effet anxiogène (57 %).

10 ans d'études pour mieux connaître le proche

Si le caractère positif de la contribution des aidants auprès de personnes malades ou dépendantes est partagé par la majorité des professionnels de santé, l'impact précis de la maladie au sein du cercle familial ou amical demeure en revanche plus méconnu. Qui sont ces aidants et comment vivent-ils leur situation ? Il s'agit pourtant d'une donnée essentielle, au regard de la généralisation du maintien à domicile des personnes dépendantes et de l'implication nécessaire des familles et proches.
À la lecture des résultats des études CODIT, COMPAS, FACE, PIXEL, REMEDE, TRIDENT et TRILOGIE[22], on ne peut qu'être frappé par la similitude des besoins et des attentes qu'expriment les aidants, pourtant confrontés à des pathologies très différentes.

1. Données statistiques

Enquête «Handicaps, incapacités, dépendance[23]»
L'enquête HID documente certaines des caractéristiques des aidants principaux des personnes interrogées. Sur les 16 922 personnes interrogées au cours de la vague d'enquête à domicile de 1999, 8 745 étaient âgées de 60 ans ou plus. Parmi ces dernières,

22. Ces études citées sont rassemblées dans JOUBLIN H. (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*, Aux Lieux d'être, 2007.
23. Aussi désignée sous l'acronyme HID. Voir MORNICHE (P.), «L'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance" : apports et limites», *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2, 2003, p. 13-29. Et MORMICHE (P.), BOISSONNAT (V.), «Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance"», *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2, 2003, p. 861-873.

2 627 recevaient effectivement de l'aide de la part d'un parent, ami ou voisin. L'enquête a permis d'interroger 82,3 % d'aidants intervenant à titre d'aidant principal.
L'aidant informel principal est près de deux fois sur trois de sexe féminin, quatre fois sur cinq pour les personnes les plus dépendantes (GIR 1), ce qui s'explique à la fois par la plus longue espérance de vie des femmes et la division traditionnelle des tâches au sein des couples[24]. Son âge moyen excède 60 ans et il apporte son aide depuis une dizaine d'années. Généralement, les aidants informels appartiennent aux premiers cercles de l'entourage des personnes aidées : membres de la famille au premier rang desquels le conjoint, les enfants, les amis, les voisins[25]. Pour près de la moitié des personnes âgées, l'aide provient uniquement de l'entourage. Au fur et à mesure que leur niveau de dépendance augmente, l'aide informelle est associée à l'intervention de professionnels.

Panel d'aidants

En 2008, la création d'un panel national financé par la Fondation d'entreprise Novartis et intégrant l'ensemble des aidants familiaux, quelle que soit la pathologie chronique du patient qu'ils accompagnent, constitue une nouvelle avancée en connaissances[26].
La phase de recrutement donne une photographie précise de la population des aidants familiaux en France et permet d'en tirer quatre enseignements principaux[27].
• L'aidant ressemble à ses contemporains. On ne note ainsi pratiquement pas de différence entre la région parisienne, réputée moins solidaire, et le sud de la France, réputé culturellement plus ancré dans les solidarités familiales. Si la population aidante est sensiblement plus âgée que la moyenne française, elle comprend des jeunes de moins de 35 ans qui ne sont « que » deux fois moins nombreux parmi les aidants qu'au sein de la population générale, soit tout de même 17 % (contre 34 % dans la population générale). Parallèlement, la population aidante est plus féminine que masculine (60 % contre 40 %). Toutefois, les hommes tendent à être surreprésentés par rapport aux femmes (55 % contre 45 %) parmi les aidants de plus de 75 ans.
• Les aidants sont sociologiquement les mêmes que les 28 205 personnes contactées, représentatives de la population générale au sein de laquelle ils ont étés identifiés. Cette gémellité se retrouve à la fois sur le niveau de revenus, le niveau de diplôme et, dans une moindre mesure, sur la profession de la personne interrogée pour laquelle on note tout de même une légère surreprésentation (+ 6 points) des « CSP + » par rapport à la population de base.

24. DÉSESQUELLES (A.), BROUARD (N.), « Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution », *Population*, vol. 58, 2003, p. 201-228 ; JOËL (M.), « Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID », *Revue française des affaires sociales*, vol. 1-2, 2003, p. 103-122 ; DUTHEIL (N.), « Les aides et les aidants des personnes âgées », *Études et résultats*, DREES, n° 142, nov. 2001.
25. BREUIL-GENIER (P.), « Aides aux personnes âgées dépendantes : la famille intervient plus que les professionnels », *Économie et statistique*, vol. 316-317, 1998, p. 21-43.
26. Cette enquête a été conduite par entretiens téléphoniques auprès de 554 aidants d'un proche malade ou dépendant, interrogés du 13 au 29 novembre 2008.
27. SLIMAN (G.), « Qui sont les aidants ? Principaux enseignements de la phase de constitution du premier panel national des aidants familiaux », *Réciproques*, n° 1, mars 2009, p. 27-34.

• Le lien familial est prédominant et plus souvent de type ascendant (dans plus de 60 % des cas) qu'équivalent générationnel ou descendant. 39 % des aidants s'occupent de leur père ou de leur mère (58 % chez les 35-54 ans et 54 % chez les 55-75 ans), 10 % de leur grand-père ou de leur grand-mère (c'est notamment le cas de 57 % des aidants de moins de 21 ans et de 37 % de ceux de 21 à 34 ans) et 10 % de leur beau-père ou de leur belle-mère. Un tiers des aidants de plus de 75 ans s'occupe de leur compagnon/conjoint(e). D'autres formes de solidarités (amis, voisins) existent aussi dans des proportions assez remarquables : 18 % s'occupent ainsi d'un proche n'appartenant pas au cercle de sa famille (y compris dans son acception élargie).
• Les aidants sont extrêmement impliqués dans leur rôle. Lorsqu'ils ne vivent pas déjà avec la personne qu'ils aident, dans la quasi-totalité des cas (89 %), ils s'en occupent tous les jours ou plusieurs fois par semaine (seulement 1 aidant sur 10 s'occupe de la personne aidée moins d'une fois par semaine).

2. Le vécu des proches

L'implication de l'entourage

L'implication de l'entourage auprès d'une personne malade procède moins de l'acte volontaire et choisi en toute connaissance de cause que des circonstances de la vie qui provoquent cet état de fait. La survenue d'un accident ou l'irruption d'une maladie grave viennent bouleverser un équilibre de vie et obligent à la prise et au partage de nouvelles responsabilités.
L'annonce du diagnostic constitue notamment une étape décisive, susceptible de provoquer une véritable rupture dans l'environnement familial. Elle peut être vécue différemment par le patient et par ses proches, et engendrer des sentiments contradictoires (déni, sidération, sentiment d'injustice, incompréhension...) entre les membres d'une même famille. C'est ainsi que 91 %[28] des parents d'enfants épileptiques reconnaissent que le diagnostic a été difficile à accepter et la plupart d'entre eux admettent que le terme «épilepsie» leur a fait peur au moment de l'annonce.
La période du retour au domicile après une hospitalisation vient aussi radicalement bouleverser l'ordre établi, avec de nouvelles répartitions des rôles. L'entourage est alors amené à prendre des décisions importantes, parfois dans la précipitation et le plus souvent sans aucune préparation préalable. Insidieusement, l'évolution au long cours d'une maladie chronique va solliciter l'entourage de manière croissante au point d'aboutir à une charge de travail contraignante et souvent répétitive.
Selon les pathologies, cette implication va revêtir des formes multiples, avec des tâches qui nécessitent parfois des compétences particulières. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer[29], par exemple, l'entourage assume l'essentiel de la prise en charge quotidienne : soins

28. PLOUIN (P.), «Étude TRILOGIE : Impact socio-économique de l'épilepsie sur les parents», *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie,* Aux Lieux d'être, 2007, p. 91-101.
29. THOMAS (P.), «Étude PIXEL : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer», *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *op. cit.,* p. 65-77.

d'hygiène, préparation des repas, stimulation intellectuelle, incitation à la marche, aménagement de l'environnement, surveillance. L'implication du conjoint du patient dialysé se traduit par la prise en charge d'activités quotidiennes, mais également par «le partage des craintes et des angoisses» (72 % des conjoints de patients en attente d'un greffon) et par un soutien psychologique (71 %)[30]. L'accompagnement médical reste aussi très impliquant puisque un conjoint sur cinq participe aux séances de dialyse qui ont lieu trois fois par semaine, pour une durée de trois heures. Certains proches de personnes en situation de forte dépendance ou de handicap lourd sont déjà mis à contribution pour des gestes médicaux qui supposent une réelle technicité, telles que l'administration de médicaments injectables par voie sous-cutanée ou en intraveineuse, la pose de sondes gastriques ou de cathéters[31]...
L'entourage peut être amené à s'impliquer plus directement dans la prise en charge à travers une présence active en consultation et un échange de qualité avec l'ensemble du corps médical : en consultation de médecine générale, un patient sur trois est aujourd'hui accompagné par un proche[32].

Les relations avec les soignants

Le panel d'aidants permet de nuancer les perceptions des soignants. Près de 73 %[33] des aidants se sentent suffisamment aidés et considérés par leur famille et celle de la personne qu'ils aident. Les professionnels de santé apparaissent, eux aussi, comme un soutien pour 66 % des aidants. En revanche, seuls 23 % estiment être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics.
Les aidants entretiennent majoritairement de bonnes relations avec les professionnels de santé, que ce soit lors de consultations au cabinet du professionnel (92 % de bonnes relations, dont 46 % très bonnes) ou au domicile du proche malade (95 % de bonnes relations, dont 51 % très bonnes). Pour preuve, ils sont 70 % à estimer que les professionnels de santé les considèrent comme de véritables «partenaires de soins».
Cette proportion est toutefois à rapprocher des déclarations plus unanimes des soignants à la même question (96 %). De même, la proportion d'aidants (72 %) qui déclarent que les professionnels de santé les informent de la situation du malade ainsi que des décisions prises le concernant, s'écarte sensiblement de la perception des médecins.
Les bonnes relations globales entre professionnels et aidants n'excluent pas des possibilités d'amélioration :
• 47 % déclarent que les soignants ne cherchent pas ou trop rarement à les impliquer dans les soins et le suivi thérapeutique du patient.

30. MORELON (E.), «Étude CODIT : Impact de la dialyse rénale et de la transplantation sur les conjoints», *in op. cit.*, p. 29-39.
31. KOREN (M. J.), «Home care, who cares ?», *New England journal of medecine*, 314 (14), 1986, p. 917-920.
32. FANTINO (B.), «Étude REMEDE : Les médecins généralistes et l'entourage des patients», *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*, Aux Lieux d'être, 2007, p. 163-172.
33. SLIMAN (G .), «Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ?», *Réciproques*, n° 2, déc. 2009, p. 29-39.

• 76 % souhaiteraient que les professionnels de santé les impliquent davantage dans l'administration de certains gestes simples au bénéfice de la personne malade.
• 45 % apprécieraient davantage d'informations concernant la prise en charge et le maintien à domicile du proche dont ils s'occupent.
• 75 % pensent qu'il est de la responsabilité des professionnels de santé qui s'occupent du malade de s'inquiéter de l'état de santé de l'aidant et de lui proposer, si besoin, un soutien psychologique. Dans les faits, cette pratique est loin d'être systématique. L'étude COMPAS[34] menée auprès de conjoints de patients parkinsoniens montrait que moins de 1 % d'entre eux bénéficiaient d'un tel support professionnel.
• Seuls 41 % déclarent que les professionnels de santé leur apportent des conseils pour se préserver. Enfin, 22 % déclarent que les professionnels de santé ne comprennent pas qu'ils sont en train de s'épuiser.

Les conséquences sur la qualité de vie

À l'instar de ce qui est produit dans la littérature internationale, les études soutenues par Novartis permettent aussi d'identifier une catégorie d'aidants à risque, le plus souvent de sexe féminin et plus âgée que la moyenne.
Les proches vont être fragilisés par l'évolution au long cours de la maladie qui les mobilise de manière croissante au point d'aboutir à une charge de travail contraignante et souvent répétitive[35]. Lorsque le diagnostic est ancien, que le patient n'est presque plus autonome et que l'aide à domicile se fait plus fréquente, certains aidants finissent par adopter une attitude de résignation. C'est ce que révèle la typologie des aidants de parkinsoniens de l'étude COMPAS, selon laquelle 12,4 % des conjoints manifestent une grande crainte de se retrouver isolés, expriment une forte attente vis-à-vis des institutions afin de les soulager, mais ne manifestent plus d'attente auprès des professionnels de santé pour juguler l'évolution de la maladie ou obtenir de l'information sur les traitements.
Globalement, l'aidant de sexe masculin semble se préserver davantage et hésite sans doute moins à solliciter le soutien d'intervenants à domicile. Mais quel que soit leur sexe, les conjoints témoignent à l'unisson d'un impact significatif de la pathologie sur leurs relations de couple et familiales. Ainsi, dans le cas de la maladie de Parkinson, 44 % des répondants déclarent faire chambre à part ou utiliser des lits jumeaux. L'étude FACE[36] a révélé que 16 % des conjoints rencontrent des problèmes liés à la sexualité, alors que 26 % des patientes s'estiment peu ou pas du tout satisfaites de leur vie sexuelle.

34. ZIEGLER (M.), « Étude COMPAS : Le quotidien des conjoints de malades parkinsoniens », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*, Aux Lieux d'être, 2007, p. 41-51.
35. LOKK (J.), « Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration », *European journal of physical and rehabilitation medicine*, n° 1, mars 2008, p. 39-45.
36. SERIN (D.), « Étude FACE : Enquête observationnelle française évaluant l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie des patientes et sur l'entourage familial proche (conjoints et enfants) », *in op. cit.*, p. 65-77.

Une santé fragilisée

Préoccupés avant tout par le suivi des soins et le maintien de la qualité de vie du malade, les aidants négligent leurs propres besoins de santé et tardent à les exprimer auprès des médecins. Pourtant, il existe un fort consensus selon lequel la prise en charge de personnes âgées atteintes de démence par leurs aidants familiaux peut engendrer un stress important, un sentiment de fardeau et augmenter la morbidité psychiatrique[37]. C'est aussi le cas des parents d'enfants malades. L'épilepsie de l'enfant, par exemple, a un retentissement direct sur la santé et sur la qualité de vie des parents[38] : elle est source de conflits au sein d'un couple sur deux, et 38 % des parents ont eu besoin d'une aide médicale et/ou psychologique. La fatigue, liée essentiellement aux soucis, au manque de répit et à la vigilance permanente, est une conséquence directe de la maladie de leur enfant. 100 % des parents ont un sommeil perturbé et 70 % considèrent ne pas avoir un sommeil réparateur.

Il a par ailleurs été établi que l'aide informelle représentait en soi un facteur de risque. 36 % des conjoints aidant un malade atteint d'Alzheimer déclarent consommer des somnifères et 34 % des tranquillisants, suite à la maladie de leur proche[39]. Dans le cas de la maladie de Parkinson, plus de 10 % des conjoints évoquent spontanément un sentiment de dépression. 52 % déclarent prendre des somnifères, 46 % des antidépresseurs et 42 % des sédatifs[40].

Enfin, 72 % des aidants interrogés considèrent qu'ils ne sont pas allés consulter leur médecin généraliste aussi souvent qu'ils l'auraient souhaité. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, 20 % des aidants déclarent différer, voire renoncer à une consultation, une hospitalisation ou un soin pour eux-mêmes, par manque de temps.

3. Un acteur économique

Valorisation économique

Pour l'économiste Alain Paraponaris[41], l'évaluation du coût pour la société de la prise en charge des besoins d'aide exprimés par les personnes âgées vivant à domicile aboutit à un montant au moins égal à 25,2 milliards d'euros, soit près de 2 200 euros par an et par personne. L'hypothèse retenue est celle d'une valorisation de chaque heure d'aide à hauteur du coût pour un employeur du salaire minimum de 1999. Les besoins d'aide

---

37. SCHULTZ (R.), O'BRIEN (A. T.), BOOKWALA (J.), FLEISSNER (K.), « Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : prevalence, correlates, and causes », *Gerontologist*, n° 35, 1995, p. 771-791 ; VITALIANO (P.), « Physiological and physical concomitants of caregiving : introduction to special issue », *Annals of behavioral medicine*, n° 19, 1997, p. 75-77 ; OTT (C.), SANDERS (S.), KELBER (S.), « Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias », *Gerontologist*, n° 6, déc. 2007, p. 798-809.

38. PLOUIN (P.), « Étude TRILOGIE : Impact socio-économique de l'épilepsie sur les parents », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*, Aux Lieux d'être, 2007, p. 91-101.

39. THOMAS (P.), « Étude PIXEL : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *op. cit.*, p. 65-77.

40. ZIEGLER (M.), « Étude COMPAS : Le quotidien des conjoints de malades parkinsoniens », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *op. cit.*, p. 41-51.

41. PARAPONARIS (A.), « *Un acteur menacé de rupture* », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion, 2006, p. 8-9.

déclarés par les seules personnes dépendantes (appartenant aux groupes GIR 1 à 4) sont de l'ordre de 11,3 milliards d'euros, soit près de 21 500 euros par an et par personne. Dans ce total, la contribution des aidants informels peut être évaluée à hauteur de 16,9 milliards d'euros pour l'ensemble des personnes âgées à domicile et de 8 milliards d'euros pour celles dépendantes.

La majeure partie de l'aide apportée aux personnes âgées vivant à domicile (les deux tiers) échappe ainsi à toute forme de considération dans les comptes sociaux du handicap et de la dépendance, alors même que son évaluation monétaire, même minimale, tend à révéler sa prédominance dans l'effort que la société consent pour ses aïeux. L'aide informelle est présentée communément comme une option de prise en charge peu onéreuse, en tout cas bien moins coûteuse que celle consistant à rémunérer une aide professionnelle[42]. Mieux, la disponibilité d'une épouse comme aidant principal générait une économie annuelle moyenne de plus de 21 600 euros par personne dépendante aidée dans les dépenses de soins de longue durée de quinze pays de l'OCDE en 1995[43].

En France, le coût annuel de la prise en charge d'un malade d'Alzheimer au domicile est de l'ordre de 15 000 euros, contre 21 000 à 24 500 euros en institution[44]. L'explication tient dans le fait que dans la prise en charge à domicile, le temps d'aide informelle est 8,6 fois plus important que le temps d'aide professionnelle (300 heures par mois contre 35)[45] et que son coût apparent est nul.

Coût de productivité

Certaines études américaines[46] montrent que 11 % des aidants informels ont dû interrompre momentanément leur activité pour fournir de l'aide à une personne dépendante, 7 % réduire leur temps de travail et 10 % ont cessé définitivement toute activité.

3 % ont été amenés à refuser une promotion et 39 % ont dû répéter les périodes d'absence. Ces pertes de productivité ont été évaluées à 11,4 milliards de dollars.

En France, il y a peu d'études liées au coût de productivité de l'aide informelle. Selon les données exploitables de l'enquête HID, la situation de l'aidant informel vis-à-vis de l'activité est très différente selon le niveau de handicap et donc l'intensité requise de son implication. Près de 16 % des aidants de personnes dépendantes déclarent avoir pu maintenir leur activité professionnelle lorsqu'ils en avaient une, mais plus d'un aidant actif sur trois a dû tout de même procéder à un aménagement de son temps de travail. Plus de 6 % d'entre eux (16 % chez les aidants des personnes les plus dépendantes) ont été amenés à cesser leur activité pour se consacrer à leur proche.

---

42. O'SHEA (E.), BLACKWELL (J.), « The relationship between the cost of community care and the dependency of old people », *Social science and medicine*, vol. 37, n° 5, 1993, p. 583-90.
43. YOO (B.K.), BHATTACHARYA (J.), McDONALD (K.M.), GARBER (A.M.), « Impacts of informal caregiver availability on long-term care expenditures in OECD countries », *Health services research*, vol. 39, n° 6 Pt 2, 2004, p. 1971-92.
44. CAISSE DES DÉPÔTS ET CONSIGNATIONS, *Rapport annuel*, Cour des Comptes, 2003.
45. WIMO (A.), VON STRAUSS (E.), NORDBERG (G.), SASSI (F.), JOHANSSON (L.), « Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden », *Health policy*, vol. 61, n° 3, 2002, p. 255-68.
46. NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING, GROUP MMM, *The MetLife study of employer costs for working caregivers*, MetLife Mature Market Institute, 1997.

Un rôle sous-valorisé

Si un grand nombre de facteurs semblent réunis pour que le recours au proche s'impose, il fait encore trop souvent figure d'acteur secondaire au maillage relationnel complexe. Dans la société, son rôle reste globalement sous-valorisé quand il n'est tout simplement présenté comme un acte obligé.

Dans cette optique, le présupposé du lien familial se situe à la racine de toutes les obligations et de tous les devoirs auxquels est soumis l'entourage «direct» du patient. La famille est implicitement considérée comme créant des liens affectifs et de dépendance. La solidarité transgénérationnelle n'est jamais justifiée, puisqu'elle est présentée comme naturelle et allant de soi, découlant de valeurs morales présupposées.

Dans cette idéologie d'obligation, le proche subit également des pressions de la part des autres cercles d'entourage. Il doit justifier de sa bonne foi, de son statut financier, familial et de sa situation de travail auprès d'un entourage institutionnel qui veille à protéger la personne vulnérable. Par ailleurs, son absence de qualification dans le domaine des soins le place sous l'autorité de l'entourage traitant, en particulier du corps médical : son avis est toujours secondaire… Si la loi lui reconnaît de plus en plus un droit à l'information, elle ne lui accorde pas encore celui d'informer.

Les proches se trouvent donc, en quelque sorte, pris en tenaille : ils doivent gérer la pression liée à la situation de celle ou celui qu'ils accompagnent au quotidien, sans savoir technique particulier ; et ils se trouvent soumis au contrôle et au déni de compétence des entourages indirects de la manière la plus stricte. Comme le suggère Coline Klapish : «*Il est tout à fait juste qu'une personne vulnérable dispose de droits à être aidée. En plaçant le patient au centre d'un système d'aides multiforme et intégré, le législateur a fait preuve d'une humanité nécessaire. Sans doute lui faut-il désormais franchir un pas de plus […] : énoncer que le fait d'aider un proche à titre personnel, tâche jusque-là simplement définie en termes de devoirs et d'obligations, mérite une reconnaissance formalisée, en termes de droits, de la part des pouvoirs publics.*[47]»

Au regard de cet état des lieux – qui ne prétend pas à l'exhaustivité –, il semble donc urgent de repenser la place et le rôle de l'entourage des personnes malades ou dépendantes, et d'envisager de nouvelles formes de solidarité, d'intégration de la dépendance et de la maladie dans notre société.

---

47. KLAPISH (C.), «Étude ASPED : La notion d'entourage dans les discours juridiques français et européens», *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie,* Aux Lieux d'être, 2007, p. 151.

Assises Nationales de PROXIMOLOGIE

Bilan des rencontres régionales

Préambule

Le présent chapitre retranscrit les débats de chacune des dix rencontres régionales qui se sont tenues entre le 29 septembre et le 10 décembre 2009.
Organisées selon une logique thématique différenciée, elles ont systématiquement fait intervenir deux sous-commissions conduites par un pilote et un animateur. Au sein de celles-ci, la méthodologie retenue a permis d'organiser la réflexion en deux temps :
– une première étape d'échanges sur la situation actuelle, d'expression et de validation de constats liés à la thématique de la rencontre régionale ;
– une seconde étape consacrée à la formulation de pistes de recommandations et d'axes de progrès.
Enfin, l'ensemble des travaux menés par chacune des sous-commissions a fait l'objet d'une présentation croisée en séance plénière pour un partage et un enrichissement réciproques.
Parallèlement aux rencontres régionales, le grand public a été invité à contribuer au débat sur le site participatif : www.assisesdeproximologie.com.

Chaque partie de ce chapitre présente les éléments contextuels liés aux thématiques de travail de chaque rencontre, les points clés des débats, la liste des participants et une initiative locale.

« *[Il faut] accompagner le maintien à domicile mais également le passage en institution. Ce passage peut entraîner des sentiments d'abandon chez le malade et de culpabilité chez l'aidant.* » (Corinneb sur www.assisesdeproximologie.com)

« *Le suivi des maladies chroniques et l'accompagnement doivent être faits par des nouveaux métiers, en lien avec la réorganisation de notre système de soins, pour permettre à l'entourage d'avoir effectivement des interlocuteurs.* » (Participant à la rencontre)

« *Il faut essayer d'être inventif. On peut aussi former les gens à certains aspects de la prise en charge des soins, y compris à domicile. Pour cela, je pense aux adolescents, aux étudiants, à toutes les personnes de la société qui veulent accepter de donner un petit peu de leur temps.* » (Participant à la rencontre)

Lille, 29 septembre 2009

Comment améliorer l'accueil du proche dans le parcours de soin ?

La rencontre de Lille a été animée par Serge Guérin. Les groupes de travail intitulés « La place du proche lorsque le patient est hospitalisé, institutionnalisé, ou pris en charge par un accueil de jour » et « La place du proche lorsque le patient est pris en charge à domicile » ont été pilotés par le professeur Florence Pasquier (service de neurologie et centre de la mémoire, CHU de Lille) et le docteur Claude Caron (présidente de l'ACGA[1]).

Éléments contextuels

Ils déambulent dans les couloirs, se perdent souvent, stationnent à la cafétéria ou s'accrochent au chevet du patient. Dans les établissements de soins, la cohabitation entre les familles et les soignants n'est pas toujours chose facile. Les uns rendent visite à leur proche malade, y apportant leur lot d'angoisse, d'interrogations, d'agressivité, de chagrin. Les autres doivent se concentrer sur le soin, effectuer les bons gestes, prendre les décisions

1. AGCA : Association de coordination gérontologique de l'Arrageois.

thérapeutiques appropriées au moment opportun. Pendant longtemps, l'entourage a eu tendance à être tenu à distance, voire ignoré par les professionnels de santé. Aujourd'hui, avec le renforcement des droits des patients, la situation évolue peu à peu, semblant accorder aux proches davantage de droits en termes d'information sur la maladie, les traitements choisis et les perspectives d'évolution. Il s'agit d'un sujet d'autant plus prégnant qu'en modifiant le parcours de soin, la chronicisation des pathologies le rend plus long et plus complexe : il alterne ainsi des phases de diagnostic, d'examens, de consultation de suivi, d'hospitalisation et de retour à domicile qui impliquent de plus en plus la famille.

Points clés des débats

1. Un partenaire du parcours de soin

À Lille, les participants des Assises Nationales de proximologie se sont entendus pour accorder au proche de la personne malade le rôle d'un véritable « partenaire » dans le parcours de soin. Il doit donc pouvoir en maîtriser les différentes étapes, afin d'être en mesure de soutenir le malade dans l'organisation de son temps, dans la gestion de ses traitements et dans sa démarche de compliance. Ce rôle actif suppose de le former, tant sur une connaissance minimale de la maladie et de certains soins de base, que sur les aspects pratiques et juridiques. Ses difficultés, face à une situation à laquelle il n'est ni préparé ni volontaire, doivent être respectées et prises en compte par les professionnels de santé. Le dispositif de la « personne de confiance » peut compliquer la situation, lorsque par exemple la personne désignée par le malade ne fait pas partie de l'entourage familial ou diffère de l'aidant principal.

2. Une reconnaissance statutaire en établissement

Une question récurrente se pose : comment accorder une place plus « officielle » à l'aidant au sein de l'institution, alors même que du point de vue sémantique, celui-ci y demeure invisible ? Lui permettre de siéger au Conseil de la vie sociale pourrait constituer une première étape, de même que de nommer un « représentant des usagers et des aidants », afin de l'intégrer au projet d'établissement. Au-delà, l'idée d'aménager des lieux attitrés, de formaliser des temps de rencontre et de partage avec les professionnels, voire avec d'autres proches, se présente comme une piste à ne pas écarter. De même, la notion de « médiation en santé », reposant sur des personnels spécifiquement formés, mérite d'être étudiée.

3. Gérer les phases délicates du parcours de soin

Mieux reconnu par les établissements de santé, le proche d'une personne malade doit également être accompagné et soutenu tout au long du parcours de soin. Certaines situations sont souvent délicates à gérer : sortie d'hospitalisation, retour à domicile, changement de traitement, examens douloureux, rechutes, douleurs chroniques… Le couple proche/malade, lorsqu'il se retrouve au domicile, est livré à lui-même. Sans la médiation des professionnels, leur relation passe souvent par des moments difficiles. Angoisse, tensions, épuisement physique et moral, isolement social… les facteurs de fragilité pour l'entourage sont nombreux. Il est donc indispensable d'avoir une approche globale, permettant une prise en charge coordonnée de la personne malade, mais également de son aidant. Les difficultés résident dans l'identification du rôle de chacun des acteurs (médecin traitant, paramédicaux, acteurs médicosociaux, réseaux de prise en charge…), la communication sur les ressources existantes, la coordination des acteurs entre eux, et le nécessaire travail en réseau. Ces difficultés sont liées en partie à l'absence de culture commune et parfois à des enjeux de pouvoirs. Quoi qu'il en soit, l'ensemble des intervenants doit être en mesure d'apporter une compétence technique aux proches pour certains gestes, de participer à la reconnaissance de leur rôle, et de valider ces compétences.

4. Apporter des réponses nouvelles

Les ressources existent, il n'est donc pas nécessaire de créer de nouveaux métiers. Cependant, il apparaît souhaitable d'identifier un acteur clé, « centralisateur » des ressources disponibles pour l'aidant, et capable de l'orienter selon ses besoins. Ce « guichet unique » pourrait être porté et organisé par la collectivité locale (conseil général, municipalité…). Il disposerait d'une « boîte à outils », accessible à tous les acteurs, susceptible de recenser la ressource existante et de susciter la création de la ressource inexistante. Parmi les pistes à explorer, il faut aussi citer la formation continue des professionnels de santé, l'encouragement au bénévolat, le soutien aux associations de patients ou aux structures d'appui médicosocial. Le développement des structures de répit reste par ailleurs une priorité pour la plupart des pathologies chroniques.

Liste des participants :

Mohamed Abdelatif (URCAM Nord-Pas-de-Calais)
Anna Boulinguez (CRAM Nord Picardie)
Véronique Boyer (Méotis)
Thierry Calvat (Fondation d'entreprise Novartis)
Guy Delerue (praticien)
Jean Deligne (caisse RSI Nord-Pas-de-Calais)
Francois-Xavier Derousseaux (CHU Lille)
Marie-Paule Déruelle (Bouger pour sa santé)
Michel Déruelle (Association française des diabétiques)
Claude Ethuin (CISS)
Annick Gottrant (Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs)
Gwladys Goudal (CRAM Nord Picardie)
Mme Hoorelbeke-Ramon (association Santelys)
Marie-Agnès Julienne (CHU Lille)
M. Kordek (France Alzheimer Lille métropole)
Marie-Claude Lecoeur (Association des aides et soins à domicile)
Didier Lefebvre (mairie de Roubaix)
Marc Legros (ACGA)
Brigitte Leprince (Méotis)
Rachel Petitprez-Naert (Méotis)
Magali Pierrat (CHU Lille)
Abdel Krim Saïfi (Fondation Cœur et artère)
Micheline Scherpereel (Pas-de-Calais Alzheimer)
Jean-Marc Secal (proche d'une personne malade)
Carmen Sole (FHF)

Café des aidants : le répit ensemble

À Arras et Bapaume, dans le Pas-de-Calais, le CLIC[2] a instauré depuis 2008 une rencontre mensuelle autour d'un café, associant aidants familiaux de personnes âgées, malades ou handicapées.

L'initiative

En réponse à un appel à projet de la CRAM[3], et dans le cadre de son plan d'intervention pour les personnes âgées, le Centre local d'information et de coordination de l'Arrageois (Arras et sa région) a imaginé de décliner une initiative déjà menée dans plusieurs villes de France : un «Café des aidants». Une fois par mois, les aidants familiaux sont invités à se réunir gratuitement autour d'un café et de gâteaux, pour partager ensemble leur quotidien. Deux groupes ont été constitués, avec une quinzaine de personnes à Arras et une dizaine à Bapaume. La rencontre se passe en deux temps : une conférence animée par un professionnel de santé (en général un psychologue clinicien) et un professionnel social, et un temps d'échange et de partage. Réunissant des aidants de tous horizons, le Café des aidants est différent d'un groupe de parole à l'autre. Il vise à permettre à chacun de parler, d'exprimer son ressenti, d'échanger des conseils et astuces mais n'a pas vocation à «traiter» les problèmes de chacun. Les animateurs veillent à donner la parole à tous et orientent les aidants en souffrance vers d'autres ressources (médecins, psychologues, associations, groupes de paroles…).

Les acteurs et partenaires

Cette initiative est portée par le CLIC et l'Association de coordination gérontologique de l'Arrageois (ACGA), avec le soutien de l'Association française des aidants familiaux, à l'origine de ces cafés des aidants.

Le budget

7 000 euros financés par la CRAM Nord-Pas-de-Calais. Les CCAS[4] d'Arras et de Bapaume soutiennent également le projet en assurant une partie de la communication et la mise à disposition de locaux.

Les perspectives

Les participants ont souhaité poursuivre l'expérience en 2010, malgré les difficultés liées aux déplacements en milieu rural. Le CLIC envisage de proposer d'autres services : par exemple, un groupe «Paroles d'aidants» tel qu'il existe dans d'autres CLIC, des ateliers associant aidants et aidés (stimulation cognitive, gymnastique douce), d'autres destinés à la formation des aidants, des entretiens individuels et l'aide à la réalisation d'un projet personnel (retourner à la piscine, s'inscrire dans un club de loisirs…).

Contact :
AGCA
Marc Legros, coordinateur du programme d'aide aux aidants
Tél : 03 21 60 12 15 / E-mail : acga@wanadoo.fr

2. CLIC : Centre local d'information et de coordination.
3. CRAM : Caisse régionale d'assurance maladie.
4. CCAS : Centre communal d'action sociale.

« *Il est donc question de la "formation thérapeutique" des proches ; il me semble nécessaire qu'elle concerne tous les proches constituant l'entourage familial, y compris les enfants et les intervenants (aides à domicile, par exemple).* » (Claudine sur www.assisesdeproximologie.com)

« *[À la formation], il ne me semble pas qu'on ait dit "non", on a dit "oui mais". Il y a des conditions, c'est-à-dire pas de formation sans soutien ; pourquoi pas des gestes, mais pas sans relation et prise en compte du vécu, vécu psychologique et dispositifs sociologiques.* » (Participant à la rencontre)

« *C'est une question fondamentale : savoir si l'aidant doit être aidé ou pas. […] Une fois qu'on a fait le diagnostic et donné le traitement, est-ce qu'on doit s'occuper de l'aidant ou pas ? C'est le problème essentiel, donc il faut l'évaluer.* » (Participant à la rencontre)

Bordeaux, 2 octobre 2009

Le proche du malade comme partenaire de soins : rôle à domicile et en institution, limites et conséquences ?

La rencontre de Bordeaux a été animée par Hervé Réquillart. Les groupes de travail intitulés «Former l'entourage aux gestes de soins : pourquoi, comment, jusqu'où et avec quels contrôles ?» et «Comment identifier les proches partenaires des soignants ? Critères et compétences ?» ont été pilotés par le docteur Benoît Burucoa (chef du service soins palliatifs au CHU de Bordeaux) et le professeur Jean-François Dartigues (directeur IFR santé publique à l'université Bordeaux 2).

Éléments contextuels

L'émergence des pathologies chroniques, liée au vieillissement de la population, devrait renforcer le recours aux aidants par les professionnels de santé, y compris dans la dimension proprement thérapeutique de la prise en charge. En devenant «partenaire de soins», l'aidant est confronté à de nouvelles missions : gestion et organisation du calendrier du parcours de soins, participation au choix des prestataires et

des décisions thérapeutiques, aide à la bonne observance des traitements, soutien psychologique, rôle de veille sanitaire… Les problèmes de démographie médicale tendent à accroître l'importance thérapeutique des aidants, et relaient l'urgence à concevoir un dispositif de soutien et de suivi qui les intègrent à part entière (réseaux, centres de ressources, plateformes téléphoniques…). Associer les proches paraît incontournable… mais avec quels outils ? Comment les former sans les substituer aux soignants ? Et comment organiser la réponse adaptée, sans faire peser une trop grande responsabilité sur leurs épaules ? La question est d'autant plus cruciale lorsque le malade reste à domicile, mais elle se pose également quand il est en établissement ou à l'hôpital, par rapport aux nécessaires périodes de sortie, aux vacances, au soutien psychologique exercé à distance, voire à l'évaluation par les proches du suivi médical proposé dans l'établissement.

Points clés des débats

1. Former l'aidant avec son consentement et celui du patient

Réunis à Bordeaux, les participants aux Assises Nationales de proximologie se sont accordés pour poser quelques préalables : si le proche peut être envisagé comme un partenaire pour le soin, il est d'abord et avant tout celui qui est au plus près du malade, l'accompagnant au quotidien et jouant un rôle clé pour lui permettre de conserver une certaine qualité de vie. Préserver le lien du couple aidant-malade, ne pas s'immiscer dans la relation, refuser toute instrumentalisation du proche, tels doivent être les principes respectés par les professionnels de santé lorsqu'ils édifient les contours du partenariat. Cela étant, la notion de formation apparaît justifiée, au vu des missions et des tâches confiées quotidiennement à l'aidant. Premier impératif, toute démarche de formation doit se faire avec le consentement conjoint du proche et du malade. Rien ne dit, en effet, que ce dernier acceptera que certains gestes, parce qu'ils sont perçus comme dégradants, soient effectués par son conjoint ou son enfant. Le proche lui-même est souvent confronté à des sentiments contradictoires : à l'envie d'assister le malade peut se mêler le dégoût de certains actes, la peur de mal faire, le refus de devenir « l'aide-soignant » de son mari ou de sa femme. Deuxième nécessité, la formation doit tenir compte des capacités et des connaissances du proche, et de son niveau d'engagement. Il importe donc de procéder à une évaluation préalable, de dispenser des formations selon les besoins réels et de poser clairement les limites des gestes à acquérir.

2. Une formation portée par les professionnels de proximité

Le groupe de travail a estimé que la formation pourrait porter sur quatre niveaux d'interventions : gestes de soins corporels (toilette, change, alimentation, hydratation, soins de bouche, élimination, mobilisation…), l'observance thérapeutique (soins et traitements), les mesures de sécurité et d'urgence (signes d'alerte, déplacements, ergonomie…), et les gestes spécifiques plus techniques. S'il est envisageable de concevoir des sessions collectives, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé, le concept de formation ne doit néanmoins pas s'entendre comme une démarche à caractère professionnalisant. Il relève plutôt de la transmission de savoir-faire et de savoir-être, grâce à l'exemple donné par le professionnel de santé se rendant au domicile. Il est souhaitable, par ailleurs, que l'un des professionnels soit désigné comme référent, susceptible de répondre aux attentes des aidants au niveau d'un territoire de proximité. Et cette mission devra faire l'objet d'une rémunération spécifique.

3. Repérer et proposer un aidant « référent »

Dans le cas de sorties d'hôpital, et lorsque l'entourage comporte plusieurs aidants potentiels, il peut être utile d'envisager, à l'occasion d'un « conseil de famille », de repérer un aidant principal. Il serait l'interlocuteur privilégié des équipes soignantes et pourrait coordonner les interventions des autres membres de l'entourage. Cette « désignation » n'aurait bien sûr aucun caractère formel ni définitif, elle servirait essentiellement à faciliter la communication et la prise de décision. Le repérage de cet aidant passe par une évaluation de ses capacités, de ses motivations, de ses fragilités et de ses interrogations. Des référentiels portés par des sociétés savantes ou des institutions permettraient de cerner les besoins, les attentes, les capacités requises, selon la pathologie concernée. De même, il serait utile de financer des études relevant des sciences humaines visant à mieux identifier les facteurs de vulnérabilité de l'aidant. En outre, s'il le souhaite, il doit bénéficier d'un suivi au long cours pendant la pathologie, avec un accès aisé à certaines ressources (répit, soutien associatif, aides sociales, juridiques…) et un lien formalisé avec les professionnels de santé, *via* des rendez-vous réguliers et un carnet de liaison. En cas d'incapacité, un soutien renforcé doit être prévu ou un passage de relais organisé vers un autre aidant.

Liste des participants :

M. Aucheveaux (conseil général de Gironde)
Michel Baron (FHF région Aquitaine)
Delphine Barrailh (CLIC Nord-Ouest)
Christian Beautier (ANPAA 40)
Jean Bouisson (université Bordeaux II)
Michel Boyance (MSA)
Mme Brothier (CHU Bordeaux)
Philippe Ceccaldi (CHU Bordeaux)
Jean Chagneau (conseil général de Dordogne)
Christine Chaumont (CHU Limoges)
Claude Chaussée-Escache (ARMASA Aquitaine)
Emmanuelle Coste (HLA 33)
Marie Daspas (comité de la Gironde de la Ligue contre le cancer)
Karine Daubignard
Jacques Deschamps (FHF région Aquitaine)
Fabien Dousset (NAFSEP)
Max Doux (ARAMSA Aquitaine)
Véronique Gérat-Muller (CLCC)
Catherine Hervé (conseil général de Gironde)
Anne Hugon (CISS)
Béatrice Jacques (université Bordeaux II)
Hugues Joublin (Fondation d'entreprise Novartis)
Emmanuel Langlois (université de Bordeaux)
Gérard Leblanc (polyclinique de Bordeaux Caudéran)
Martine Letard (CHU Bordeaux)
Loïc Levaslot (HAD service interhospitalier des Pays bergeracois et foyen)
Béatrice Loulière (OMÉDIT ARH)
François-Xavier Mahon (université de Bordeaux)
Véronique Maire (gériatre)
Véronique Mathieu (CHU Limoges)
Maïder Melin (hôpital Saint-André)
Marie-Antoinette Michel (FNEHAD)
Julie Milon (CHU Bordeaux)
Florence Moncoucy (hôpital Marin – Hendaye)
Pierre Nollevalle (comité départemental des Pyrénées-Atlantiques de la Ligue contre le cancer)
Dominique Pailley (DRSM Aquitaine)
Jérôme Parésys-Barbier (Ordre national des pharmaciens)
Hélène Peraire (FNEHAD)
Michel Pionnier (AIDES)
Alain Queguiner (service HAD CH Orthez)
Muriel Rainfray (CHU Bordeaux)
Henri Roustand (CISS)
Catherine Silvestre (conseil général de Gironde)
Christine Stolarski (Le Temps de vivre)

Soins palliatifs : des outils pour accompagner l'entourage

Au CHU de Bordeaux, l'équipe de soins palliatifs s'appuie sur le génosociogramme, un outil permettant de dresser la « cartographie » de l'entourage du malade et de prévenir les risques de deuil douloureux.

L'initiative

Afin de mieux accompagner le malade et son entourage face au drame de la fin de vie, le service de soins palliatifs du CHU de Bordeaux s'appuie sur deux pratiques : le génosociogramme et la réunion « Entourage ». Le génosociogramme est un outil destiné à identifier les membres de l'entourage. Il s'agit en fait de la représentation graphique schématique d'une famille, rassemblant les membres sur deux à trois générations, précisant les liens qui les unissent au malade (frère, sœur, enfant…) et les informations biomédicales et sociales qui s'y rattachent (maladie, mariage, divorce...). Traditionnellement utilisé en psychiatrie et psychothérapie, le génosociogramme vise à comprendre comment se structure l'entourage et à repérer parmi ses membres d'éventuels risques de deuil difficile ou pathologique. Il est rempli dès l'entrée dans le service par le médecin qui reçoit le malade, avec son accord, s'il est en capacité de le faire. Dessiné sous la forme d'un faux arbre généalogique, il permet notamment d'anticiper des situations difficiles, par exemple si le patient décide de faire don de son corps à la science. Sur ce schéma peuvent également figurer les animaux de compagnie, des repères affectifs souvent importants pour le malade, et bien entendu l'entourage amical signalé par le malade. Une codification interne au service permet de qualifier la nature du lien unissant tel ou tel membre (rupture, tensions…). Destiné à accompagner l'entourage, il permet également de soutenir le malade en diminuant l'angoisse du départ et le risque d'isolement. Au génosociogramme s'ajoute la réunion « Entourage », un rendez-vous hebdomadaire où l'ensemble de l'équipe vient faire le point sur les familles.

Les acteurs

Piloté par l'assistante sociale, le génosociogramme est complété par l'ensemble de l'équipe au gré des rencontres avec les proches. Il figure dans le dossier patient.

Les bénéfices

L'aide à l'entourage fait partie des missions des services de soins palliatifs. En menant ce travail d'investigation, l'équipe peut prévenir les situations à risque : décès multiples, décès récents, enfants en bas âge, éloignement géographique, rupture familiale, précarité… Elle peut alors proposer des solutions d'accompagnement adaptées aux membres de l'entourage familial les plus fragiles.

Les perspectives

Le génosociogramme pourrait être utilisé dans d'autres domaines du soin, lorsqu'un malade en situation de dépendance nécessite le soutien d'un ou plusieurs aidants. Il permettrait de repérer les facteurs de vulnérabilité des proches, d'organiser les interventions des uns et des autres et d'accompagner les plus fragiles.

Contact :
CHU Bordeaux
Dr Philippe Ceccaldi, psychiatre
E-mail : philippe.ceccaldi@chu-bordeaux.fr

« *Il me semble indispensable que nous ayons enfin un minimum de reconnaissance de la part des médecins qui soignent les personnes que nous chérissons malgré ce handicap qui nous pourrit la vie, voire une existence.* » (Parks sur www.assisesdeproximologie.com)

« *Nous travaillons beaucoup au sujet de la prise en charge, de la qualité, de la sécurité et de l'efficience […] mais si les choses se passent mal au domicile du patient, l'ensemble des efforts n'auront servi à rien. Cette politique qualité doit aller jusqu'à l'environnement du patient.* » (Participant à la rencontre)

« *Il faut que tous les professionnels soient sensibilisés. Nous sommes ici un petit groupe qui découvrons, entre guillemets, la proximologie. Nous faisons tous au mieux dans notre coin, mais il n'y a pas de stratégie nationale.* » (Participant à la rencontre)

Tours, 6 octobre 2009

Comment renforcer la relation entre professionnels de santé et entourage ?

La rencontre de Tours a été animée par Hervé Réquillart. Les groupes de travail intitulés « Optimiser la relation lorsque le patient est atteint de pathologies neurodégénératives » et « Optimiser la relation lorsque le patient est atteint de cancer » ont été pilotés par Mme Annick Rouleau (pharmacien PH, coordinatrice de l'OMEDIT[1] de la région Centre) et le professeur Daniel Antier (pharmacien chef de service, CHRU Tours).

Éléments contextuels

Le cancer comme les maladies neurodégénératives constituent deux ensembles de pathologies qui font l'objet depuis dix ans d'une mobilisation sans précédent en termes de santé publique. Plusieurs plans d'action ambitieux, bénéficiant d'un portage politique au plus haut niveau, ont été déployés afin de remettre à plat les modes d'intervention et l'organisation des soins, de favoriser la prévention et le dépistage, de lutter contre les inégalités d'accès aux soins, de dynamiser et coordonner la recherche, et enfin de porter une forte

1. OMEDIT : Observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques.

attention à la qualité de vie des malades et de leur entourage. Dans le domaine du cancer, le plan Cancer 2, présenté en décembre dernier, consacre un ensemble de mesures au thème «vivre pendant et après un cancer». Il y est notamment question de «développer une prise en charge sociale personnalisée pendant et après le cancer», «d'améliorer l'accès des personnes malades aux assurances et au crédit», «de lever les obstacles à l'insertion ou à la réinsertion sociale et professionnelle des malades atteints de cancer». Ces mesures visent à prendre en charge l'ensemble de la famille et à promouvoir pour tous une vie «normale» après le cancer. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le soutien apporté aux proches est nettement plus explicite : les trois premières mesures du plan 2007-2012 leur sont consacrées, et certains droits sont affirmés : droit au répit, droit à la formation, droit à un suivi sanitaire spécifique.
La place des aidants dans ces deux pathologies est aujourd'hui présentée comme un axe d'action important, notamment parce que les grandes associations de patients se sont fortement mobilisées en leur faveur. Reste progressivement à organiser dans le détail les modalités permettant aux proches d'être reconnus, à leur juste place, aux côtés des personnes malades. En particulier, il convient de s'interroger sur la nature des relations qui les lient aux professionnels de santé : Comment peuvent-ils partager l'information dans le sens de l'intérêt du malade ? Quelles tâches peuvent leur être proposées par les professionnels et avec quel niveau de formation ? Les professionnels sont-ils, pour leur part, suffisamment formés et sensibilisés à la communication et au partage de savoirs et de savoir-faire ? Quels outils mettre en œuvre pour créer un dialogue régulier et constructif entre aidants et professionnels ?

Points clés des débats

1. Évaluer la capacité et la vulnérabilité de l'entourage

À Tours, les participants aux Assises Nationales de proximologie ont souligné quelles différentes places pouvait occuper l'aidant suivant l'une ou l'autre des pathologies abordées. Ainsi, dans le cas du cancer, le rôle de l'entourage apparaît, en théorie, moins essentiel que pour Alzheimer, en raison notamment du dispositif d'annonce et du parcours de soins personnalisé. Tous conviennent toutefois du rôle du proche dans le soutien psychologique pour le malade. En tant qu'interlocuteur quotidien et référent affectif principal, le proche doit être «solide», et bien maîtriser les arcanes du parcours de soins. Cela implique qu'il puisse être soutenu, que les professionnels de santé soient en mesure d'apprécier la capacité de l'aidant à faire face aux contraintes du traitement. Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, l'attention portée aux aidants par les professionnels devient centrale. À défaut de traitements curatifs, la capacité de l'aidant à «tenir le coup» constitue l'une des clés pour tenter d'équilibrer le malade. Les professionnels de santé doivent donc mettre en place un accompagnement spécifique des aidants : transmission et vérification des connaissances sur la pathologie, évaluation des facteurs de stress et de *burn-out* à l'aide d'échelles de mesure et surtout de rendez-vous dédiés, encouragement à faire part de leurs difficultés et fragilités…

2. Former les professionnels à la connaissance de l'aidant et à la communication avec lui

Les professionnels de santé apparaissent souvent insuffisamment formés à la relation à l'aidant, que ce soit en formation initiale ou continue. Il faut donc imaginer des modules de formation pratique, appuyés sur des travaux en sciences humaines, permettant de mieux cerner leurs difficultés, leurs besoins et leurs attentes. Les professionnels pourraient par exemple vérifier comment les aidants accèdent et assimilent l'information sur la pathologie, notamment sur Internet. L'information sur les traitements, les effets secondaires, les risques iatrogènes doit être transmise et validée par le professionnel, en particulier le médecin traitant et le pharmacien. Expliquer sans angoisser, informer sans culpabiliser, soutenir sans déresponsabiliser : l'équation est délicate et réclame des méthodes de communication adaptées.

3. Inciter l'aidant à demander du soutien

Trop souvent enfermés dans leur relation au malade, les aidants ont parfois des difficultés à solliciter un soutien. Certains s'estiment capables de faire face seuls, d'autres peuvent être saisis par la culpabilité, la honte. Les professionnels de santé, mais également les intervenants au domicile ont le devoir de les inciter à exprimer leurs angoisses, à extérioriser leur souffrance et leurs fragilités. Le réseau d'aide doit se structurer et se renforcer pour «aller chercher» l'aidant. Les associations de patients proposent des groupes de paroles, il convient de multiplier ces initiatives, de les labelliser afin qu'elles proposent une prestation «professionnalisée». Autre piste, les plateformes de soutien par téléphone ou par Internet peuvent également permettre un premier niveau d'accompagnement de l'aidant, doublé de dispositifs de repérage des risques de *burn-out*.

4. Organiser la coordination sanitaire

Les défauts de coordination entre les différents secteurs du soin et du médicosocial tendent à accroître les difficultés de l'aidant à assumer ses missions. La sortie de l'hôpital le samedi, quand le malade reçoit une ordonnance complexe et que le pharmacien n'est pas prévenu, est un bon exemple des carences en termes de coordination. Il est souhaitable de désigner un «référent sanitaire» chargé de préparer les différentes étapes du parcours de soins et de solliciter les ressources adéquates. Ce référent pourrait être le médecin traitant, mais également le pharmacien ou l'infirmière, ou encore un professionnel intervenant dans un réseau de santé. Certains outils, comme un carnet de liaison entre l'aidant et le référent, viseraient à maintenir un lien permanent. De même, le référent sanitaire serait tenu d'organiser des rencontres régulières avec l'aidant et le malade, dans le but de faire un point sur la situation.

5. Organiser une campagne d'information sur les aidants

Afin de revaloriser le rôle et les missions de l'aidant, l'organisation de campagnes de sensibilisation nationale constitue une voie à explorer. Axées sur les services rendus à la société, sur la nécessité de créer de la solidarité entre les aidants et le reste de la population, elles permettraient de renvoyer une image positive à l'aidant, de susciter de nouvelles vocations en matière de bénévolat, et d'accroître les financements destinés aux associations prenant en charge les aidants. Une « Semaine nationale de l'aidant » – telle qu'elle existe déjà au Québec – serait aussi l'occasion d'expliquer à l'opinion publique les difficultés du quotidien des aidants, mais également de mettre en valeur leur engagement aux côtés des malades.

Liste des participants :

Dominique Beauchamp (France Alzheimer)
Patrick Bonduelle (Fondation d'entreprise Novartis)
Danièle Desclerc-Dulac (CISS région Centre)
Éric Doudet (pharmacien)
Danièle Gastou (DRASS)
Gali Gavinet (France Parkinson)
Isabelle Guyet (pharmacien)
Dominique Leclerc (sénateur)
Élisabeth Lemaure (pharmacien)
Mme Lefay Lemoigne (CHU Tours)
Danièle Leyssalle (BMEAH)
Véronique Monterrat (ASSAD Touraine)
Michèle Moreau (BMEAH)
Bérangère Narciso (université de Tours)
Muriel Pourrain (CHRU Tours)
Héliette Ripault-Cesbron (CHU Tours)
Jean-François Tournamille (CHU Tours)
Gilbert Vendé (France Parkinson)
Christine Vieuxgue (CISS)
Corinne Volard (MACIF)
Bernard Yvonnet (faculté de pharmacie)
Luc Zawadzki (CHU Tours)

Joué-lès-Tours : les pharmaciens artisans du maintien à domicile

Dans cette commune de l'Indre-et Loire, deuxième du département (37 000 habitants), les douze pharmaciens se sont mis d'accord pour proposer l'organisation du maintien à domicile des malades nécessitant une prise en charge adaptée, notamment lorsqu'elle s'accompagne de matériels et dispositifs médicaux lourds (oxygénothérapie, par exemple).

Le projet
À l'initiative d'Élisabeth Lemaure, pharmacien de la ville, l'ensemble des officines vont proposer aux familles hébergeant une personne malade nécessitant un appareillage médical d'être l'interface avec les différents prestataires intervenant au domicile. L'objectif de l'opération est de sécuriser les malades et leurs proches, de devenir l'interlocuteur unique et de référence, de veiller au bon usage des équipements, d'aider à la bonne observance des traitements et d'optimiser la sortie de l'hôpital.

Les acteurs
Tous les pharmaciens de la commune, avec le soutien du syndicat départemental et de la municipalité.

Les moyens
Outre l'information verbale à l'officine, une affiche, une miniplaquette et un article de la revue communale vont permettre de faire connaître l'initiative. Afin de sensibiliser les équipes hospitalières, les familles dont un membre est hospitalisé pourront se rendre à l'établissement avec une carte de visite mentionnant les noms et coordonnées du médecin, de l'infirmière et du pharmacien à contacter. Lors de la sortie, les services recevront un fax à compléter et à retourner à l'officine, avec une liste des matériels médicaux sollicités. Les pharmaciens se chargeront ensuite de les commander. Chaque membre de l'équipe officinale a reçu une formation spécifique, financée par les partenaires privés traditionnels de l'officine.

Le budget et les partenaires
Pas de budget, l'opération est autofinancée, excepté une aide de la FSPF[2] locale pour la communication. L'association locale des gardes officinales va être réactivée pour structurer l'opération.

Les perspectives
Un démarrage est prévu en mai 2010, le but étant de superviser l'ensemble du maintien à domicile de la commune avant évaluation et éventuelle extension du dispositif.

Contact :
Pharmacie de la Grange
Élisabeth Lemaure, pharmacien
Tél : 02 47 67 10 88

2. FSPF : Fédération des syndicats pharmaceutiques de France.

« *Le "répit" est une nécessité : toutes les personnes qui travaillent ont des vacances bien méritées. Pourquoi un aidant qui travaille tous les jours, sans week-end ni jours fériés, et sans compter les appels de nuit, n'en aurait pas ?* » (Pierre50 sur www.assisesdeproximologie.com)

« *Les proches ont des capacités et, très souvent, ça va être des petits moyens, comme en économie, mais qui sont à développer. Donc la vulnérabilité, c'est une fragilité certes, mais ce n'est pas péjoratif.* » (Participant à la rencontre)

« *Moi je plaide pour que l'on ait des accueils de nuit. Les accueils de jour, je crois que la personne on peut, à la rigueur, s'en occuper, mais le problème, c'est que le conjoint a besoin de dormir aussi […] et je crois que l'accueil de nuit, cela mériterait d'être développé.* » (Participant à la rencontre)

Nantes, 12 octobre 2009

Comment prévenir la vulnérabilité des proches ?

La rencontre de Nantes a été animée par Serge Guérin. Les groupes de travail intitulés « Quels moyens pour mieux prévenir et mieux évaluer les risques de santé liés à l'accompagnement (surmenage, dépression, burn-out*…) ?» et « Quelles formes de soutien apporter aux proches, et par qui les faire porter ?» ont été pilotés par le professeur Gérard Dabouis (chef de service d'oncologie médicale, soins de support, soins palliatifs au CHU de Nantes, président du comité de Loire-Atlantique de la Ligue contre le cancer) et le docteur Jean-Luc Préel (député de la Vendée et vice-président de la commission des Affaires culturelles, familiales et sociales à l'Assemblée nationale).*

Éléments contextuels

Avec l'allongement de l'espérance de vie et la chronicisation des pathologies, le risque d'être touché par une maladie du grand âge s'accroît. Les personnes atteintes de maladies chroniques doivent apprendre à vivre avec les souffrances et les symptômes, les traitements, les rémissions, les rechutes, la diminution physique ou mentale. Si la question de leur qualité de vie devient donc un enjeu sanitaire pour les prochaines

décennies, on ne saurait éluder celle de l'entourage souvent fortement influencé par la maladie. Surmenage, dépression, *burn-out*… des études épidémiologiques montrent que, dans certaines pathologies, l'état sanitaire des proches est alarmant. Dans la maladie d'Alzheimer, par exemple, le risque de décès de l'aidant durant les trois premières années est majoré de 60 % par rapport à des non aidants du même âge[1]. Si la prise en compte de cette morbidité spécifique tend à émerger à travers différents plans de santé publique, la perception par les aidants eux-mêmes reste négative. Selon une enquête réalisée par BVA pour la Fondation d'entreprise Novartis, 67 % des aidants déplorent le manque de soutien de la part de la communauté médicale concernant leur propre santé. Et près de deux sur trois estiment que les professionnels ne leur apportent pas assez de conseils pour les aider à se préserver. Dès lors, il semble urgent de s'interroger sur les moyens permettant de prévenir et de répondre à leur vulnérabilité, de façon à garantir un accompagnement respectueux, durable et de qualité, d'en explorer les modalités et les formes et d'en déterminer les supports humains et financiers.

Points clés des débats

1. Prévenir l'isolement et la désocialisation

À Nantes, les participants aux Assises Nationales de proximologie ont insisté sur la nécessité de porter attention aux proches de personnes malades. À cet égard, si l'écoute demeure essentielle, elle ne saurait pourtant suffire. Trop souvent, il faut aller « chercher » l'aidant, enfermé dans la honte, la culpabilité par rapport à des maladies qui, pour beaucoup, sont perçues comme stigmatisantes : sida, Alzheimer, addictions, maladies mentales… L'intérêt d'une démarche collective *via* les groupes de paroles où chacun dépose son fardeau, a été évoqué comme un des moyens de l'aider à « sortir » de sa souffrance.

Par ailleurs, la prévention de certains comportements conduisant à un « enfermement » dans la relation au malade demeure un domaine sensible. « Je suis le seul à pouvoir m'en occuper », « l'infirmière ne fait pas son travail », « l'auxiliaire de vie cuisine mal »… Cet affichage de toute-puissance, légitimée par la force du lien affectif, induit en effet trop souvent un risque d'isolement, d'épuisement physique et psychologique. Dans ces conditions, l'accompagnement du proche doit lui permettre d'adopter la « juste distance » vis-à-vis du malade et l'inciter, le cas échéant, à demander de l'aide.

Enfin, le moment de l'annonce de la maladie, parce qu'elle est parfois source de traumatisme pour la famille, apparaît comme une étape où il convient de laisser s'exprimer davantage la parole du proche.

1. Voir entretien avec Florence Lustman, p 144.

2. Faciliter et déculpabiliser le répit

Affirmer le droit au répit, au « lâcher prise » de l'aidant devrait être systématique et évidemment argumenté. « Abandonner » le malade pour des loisirs ou du repos ne va en effet pas de soi. Il faut donc à la fois améliorer l'information qualifiée sur les solutions proposées, trouver les mots justes pour déculpabiliser l'aidant, et surtout créer un climat de confiance entre l'entourage et les professionnels. Ceux-ci respectent la décision du proche, évaluent sa capacité à faire ou à ne pas faire, tout en l'incitant à jauger lui-même son seuil de « capabilité ».
Par ailleurs, le couple aidant-malade doit avoir le choix entre plusieurs solutions : accueil de jour, atelier d'éveil, auxiliaire de vie, recours aux bénévoles… Des formules alternatives peuvent également être testées. La garde de nuit reste insuffisamment développée. Le concept de « baluchonnage », inspiré du Québec, mérite d'être expérimenté : un bénévole vient, avec son « baluchon », proposer ses services pour quelques jours. De même, l'option des familles d'accueil est encore peu utilisée. C'est pourtant un moyen permettant d'éviter le placement en institution et de maintenir un cadre familial pour le malade. Ces solutions posent néanmoins la question de la couverture en termes d'assurances.

3. Développer les réseaux

La place de l'aidant, entre le malade et le soignant, demeure aléatoire, variable selon la qualité de la relation instaurée. Après les épisodes d'hospitalisation, l'entourage se retrouve souvent démuni pour repérer et choisir les bonnes ressources, connaître les droits et les aides disponibles, ou même s'informer avec précision sur la maladie. Le sentiment d'être seul avec son proche dépendant, sans visibilité pour l'avenir, constitue un facteur majeur de vulnérabilité. Les CLIC restent méconnus, beaucoup d'aidants ignorant encore de quoi il s'agit. L'approche en réseau, permettant d'accompagner le couple aidant-malade lors du retour au domicile, doit être impérativement développée et structurée. Diverses formes sont mises en avant, certains prônant des organisations par pathologie, d'autres sur un plan géographique. Les notions de proximité et d'accessibilité doivent être privilégiées, de même que le principe d'une offre plurielle, associant professionnels de santé, aides à domicile et assistants sociaux. Le but est d'apporter des réponses à l'ensemble des questions formulées par les malades et leurs proches, qu'elles soient d'ordre sanitaire, social ou économique.

4. Adapter la formation des soignants

Les professionnels de santé sont encore peu sensibilisés à la vulnérabilité des aidants. Outre le développement d'études centrées sur les risques, permettant de mieux les appréhender, il est impératif d'intégrer le suivi sanitaire des proches dans les études initiales et dans la formation continue pour toutes les professions concernées. Les échelles de qualité de vie (Zarit, MBI[2]) doivent être diffusées plus largement. La formation à la relation soignant-soigné-proche doit viser à équilibrer et harmoniser une relation triangulaire parfois complexe. Après repérage de la vulnérabilité d'un proche, des solutions de prise en charge spécifiques seront mises en place, *via* le tissu associatif, les professionnels de référence (psychologues, psychiatres) et les institutions (CLIC, CCAS…). Il est également nécessaire de renforcer la vigilance du médecin traitant, mais également d'autres acteurs de santé de proximité, comme le pharmacien d'officine.

Liste des participants :

Jacqueline Azaïs (ADAR)
Lucile Baron (ADEF)
Michel Barotin (Alcool assistance la croix d'or Vendée)
Anne Bodin (France Parkinson)
Véronique Burstert (Conseil de l'ordre des sages-femmes)
Thierry Calvat (Fondation d'entreprise Novartis)
Nathalie Denis (CH Nantes)
Solène Evrard (La Maison des aidants, CCAS de Nantes)
Mery Fazal-Chenay (DRASS Pays de la Loire)
Estelle Gouret (association Atout'age)
Bernadette Jolly (Partage services)
Marion Lory (CLIC de Nantes)
Benoît Maillard (réseau soins palliatifs RESPAVIE)
Sophie Mercier (Maison des aidants, CCAS de Nantes)
Marie-José Moimeau (ADEF)
Maria Pichot (Conseil de l'ordre des sages-femmes)
Alain Pineau (faculté de pharmacie de Nantes)
Nathalie Proux (association Atout'age)
Isabelle Supersac (Alcool assistance la croix d'or)

2. http://www.chcr.brown.edu/pcoc/familyburden.htm

Une maison « de famille » au service des proches : la Maison des aidants

À Nantes, un projet original a vu le jour : l'ouverture, en septembre 2009, d'une maison d'accueil destinée aux aidants familiaux des malades atteints d'Alzheimer. Un lieu ouvert et convivial offrant un bouquet de services.

Le projet
En 2005, à l'issue d'un état des lieux établi par le CLIC de Nantes, il est apparu que le soutien aux aidants familiaux de malades d'Alzheimer devait être amélioré et s'orienter vers plusieurs directions : information, formation, solutions de répit, soutien psychologique… Ce constat a conduit au lancement de plusieurs projets : élaboration d'un « guide des aidants » avec information sur la pathologie, conseils pratiques et ressources disponibles, organisation de séances de formation par le CLIC, entretiens individuels, développement de l'accueil de jour… Inaugurée en septembre 2009, la Maison des aidants représente le prolongement naturel de cette offre d'outils et services. Distincte du CLIC, elle est installée dans un hôtel particulier appartenant à un EHPAD[3]. En plein centre de Nantes, c'est une véritable maison de famille accessible librement six jours sur sept. Salon, bibliothèque, coin café… l'esprit convivial du lieu a été préservé. Les aidants y sont accueillis par téléphone ou par trois professionnels à leur service : une psychologue, une conseillère sociale et une auxiliaire de vie sociale. Les aidants peuvent s'y rendre avec la personne malade qu'ils accompagnent, prise en charge par l'auxiliaire de vie. Renseignements pratiques, conseils, écoute et dialogue : les aidants doivent s'y sentir « chez eux » et trouver réponse à toutes leurs questions.

Acteurs et partenaires
Initiée et pilotée par le CLIC Nantes Entour'age (service du CCAS de Nantes), la Maison des aidants est au centre d'un vaste réseau d'institutions partenaires : ville de Nantes, conseil général, CRAM, CNSA, caisses de retraite du groupe AGIRC-ARCCO…

Résultats
La Maison des aidants monte lentement en puissance, avec une trentaine d'appels par mois, une quinzaine de visites à titre individuel et plus d'une cinquantaine d'aidants accueillis dans les groupes de parole ou de formation organisés par les partenaires (France Alzheimer 44, Centre mémoire, Hôpital Bellier, Mutualité française…).

Budget
La réhabilitation de l'hôtel particulier a coûté 310 000 euros et le budget de fonctionnement est fixé à 150 000 euros par an. Cette maison est mise à disposition par la Maison de retraite Saint-Joseph, propriétaire et voisine.

Perspectives
Le projet a été sélectionné dans le cadre du plan Alzheimer comme l'une des plateformes de répit actuellement expérimentées. L'objectif est d'augmenter progressivement la fréquentation, en promouvant la maison dans les rencontres de quartier, et en incitant les partenaires à la faire connaître. D'autres services sont à l'étude, comme l'accueil de professionnels de santé au contact d'aidants en difficulté, l'accueil d'aidants par d'autres aidants ou le développement de formations adaptées.

Contact :
Nantes Entour'age
Marion Lory, directrice du CLIC et de Nantes Entour'age
Tél : 02 40 99 27 81 / E-mail : marion.lory@mairie-nantes.fr

3. EHPAD : Établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes.

« *Seul, 24 heures sur 24, sans formation ni vacances […], l'aidant étant la plupart du temps un conjoint, on comprend que les mariages se disloquent ou que d'autres, sans se disloquer, enferment les époux dans une situation de maltraitance, car nul ne peut supporter à long terme des situations surhumaines.* » (Cejj22 sur www.assisesdeproximologie.com)

« *En retour, une personne malade et maltraitée retourne par une agression et se met également à maltraiter. Donc on ne peut pas séparer les deux, car la maltraitance vient souvent par une rupture et une souffrance, quand les choses ne sont pas bien expliquées et que la relation avec le malade n'est pas bien comprise.* » (Participant à la rencontre)

« *Je considère que la formation est l'interface à mettre en place entre ces deux situations : le soin et le prendre soin, sachant que l'aidant est à l'origine du prendre soin mais ne se situe pas dans l'action de soin. Il ne doit être en aucun cas dans le soin.* » (Participant à la rencontre)

Marseille, 20 octobre 2009

Comment renforcer l'efficacité de l'accompagnement ?

La rencontre de Marseille a été animée par Hervé Réquillart. Les groupes de travail intitulés « Comment prévenir la maltraitance ? » et « Comment former et informer les proches de malades et les intervenants concernés ? » ont été pilotés par le professeur Jean-Raoul Montiès (président de l'association 3 A – accueil, amitié, Alzheimer –, administrateur-fondateur du GCMS Le Fil rouge Alzheimer) et le docteur Patrick Padovani (adjoint au maire de Marseille, délégué aux Personnes handicapées, toxicomanies, sida, comité d'hygiène et de sécurité, médecine du travail et plan Alzheimer).

Éléments contextuels

Longtemps réduit au rôle de figurant « passif », en porte-à-faux entre le malade et les équipes soignantes, l'aidant est aujourd'hui considéré comme un maillon essentiel pour améliorer la prise en charge du malade. Dans le domaine du cancer, c'est la mobilisation importante d'associations comme la Ligue contre le cancer, mais également

d'institutions comme la FNLCC[1] et l'IGR[2], qui ont permis de mettre en avant le rôle de l'entourage, y compris dans le processus thérapeutique. Relayée et amplifiée par les pouvoirs publics à travers les plans d'action et les initiatives prises par l'InCa[3], cette revalorisation passe par un dialogue régulier et constructif entre les proches et les professionnels de santé, dans le cadre de dispositifs comme la consultation d'annonce et le plan de soins. Dans le cas des maladies neurodégénératives, le plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer accorde une place importante à l'aidant, en tant que partenaire clé aux côtés de la personne malade. Et il fait l'objet d'un suivi spécifique, avec le développement des structures de répit, la proposition d'une formation de 14 heures par an et la création d'une consultation annuelle chez le médecin traitant. Des initiatives privées, menées par l'association France Alzheimer ou la Fondation d'entreprise Novartis ont permis de concevoir des modules de formation pour les aidants. Enfin, un appel à projet national, lancé par la CNSA[4] et la DIIESES[5], a financé en 2007 la mise en place d'actions d'accompagnement et de formation des aidants de personnes âgées dépendantes ou de personnes handicapées.

Points clés des débats

1. Prévenir en amont les risques de maltraitance

L'un des objectifs de ces actions de soutien aux proches vise à prévenir les risques de maltraitance. À Marseille, le groupe de travail consacré à cette problématique a rappelé l'importance de l'accompagnement au long cours, afin d'éviter la dégradation du lien entre aidant et malade. Outre l'éventualité pour le patient d'être soumis à un entourage malveillant, la survenue de la maladie dans une famille provoque souvent des perturbations importantes dans les relations entre ses membres. L'aidant familial, parce qu'il doit consacrer beaucoup de temps au malade et mettre sa vie entre parenthèses, est exposé à des risques d'épuisement et de « perte de tolérance » vis-à-vis du malade.
La pathologie entraîne souvent des situations quotidiennes difficiles à supporter : le change, l'humeur perturbée, la vision de la souffrance de l'autre, les insomnies… Confronté à sa propre souffrance, l'aidant peut alors faire preuve d'impatience, de colère, voire commettre des actes de violence physique ou psychologique, malgré la persistance du lien affectif. La prévention de cette « spirale infernale » passe d'abord par une information en amont sur les effets de la maladie, sur le poids qu'elle représente au quotidien. Portée par les acteurs médicaux et sociaux, elle

1. FNLCC : Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer.
2. IGR : Institut de cancérologie Gustave-Roussy.
3. InCa : Institut national du cancer.
4. CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
5. DIIESES : Délégation interministérielle à l'Innovation, à l'expérimentation sociale et à l'économie sociale.

doit s'accompagner de conseils clés : Que faire face à telle situation ? Pourquoi le malade réagit-il ainsi ? Qui appeler en cas de conflit ? Pour être efficace, le soutien à l'aidant repose également sur des solutions mobilisables : présence régulière d'une auxiliaire de vie, accès à des places de répit, groupes de paroles…

2. Évaluer la vulnérabilité de l'aidant

Bien connaître et comprendre le contexte familial afin d'identifier les risques potentiels pour la personne malade comme pour son proche : tel doit être l'une des préoccupations majeures du dispositif d'accompagnement mis en place. Tous les acteurs, et notamment les intervenants au domicile, doivent être formés et sensibilisés au repérage des tensions, des états de fatigue, des syndromes de type dépressif. Il est souhaitable d'élaborer un vrai projet de suivi, en accord avec le proche et le malade, précisant quel est le rôle de chacun : Qui alerte qui ? En fonction de quelles observations ? Le médecin traitant doit être incité à porter une attention particulière à l'état sanitaire de l'aidant. D'autres acteurs, comme l'infirmière et les paramédicaux, peuvent également jouer ce rôle de veille. À partir de cette évaluation, des réponses adaptées en terme de ressources seront sollicitées afin de réduire les risques de « perte de chance ». Recours à une assistante sociale, accueil de jour ou de nuit, visite d'un bénévole, adhésion à une association, participation à des groupes de parole entre aidants... Il est nécessaire d'offrir une large palette de services à l'aidant et de respecter ses choix tout en employant les bons arguments pour l'inciter à sortir de l'isolement.

3. Accompagner plutôt que former

Faut-il former les aidants à assumer les tâches qui leur sont dévolues, le plus souvent, par la force des choses ? À Marseille, les participants aux Assises Nationales de proximologie ont longuement débattu des dérives possibles du concept de formation vers une orientation « professionnalisante » et de nature à modifier, voire à altérer, le lien proche-malade. Derrière le débat sémantique, l'interrogation du « jusqu'où ? » est posée : Jusqu'où demander à l'aidant de faire face à des responsabilités engageant des savoirs et des compétences dont il ne dispose pas initialement ? Et qu'en est-il de la responsabilité des soignants, s'ils sont tentés de déléguer certains gestes de soins par manque de temps disponible ? Plutôt qu'une formation, il convient donc de privilégier la dimension de l'accompagnement, moins formatée, mais qui n'exclut pas le principe de transferts de savoirs et de savoir-faire. Reste au préalable à convenir avec l'aidant de ce qu'il se sent ou non en capacité de faire, de ce qu'il veut ou non prendre en main. À charge, ensuite, pour le professionnel de montrer certains gestes, par exemple : déplacer un malade, effectuer une toilette, surveiller des paramètres biologiques.

4. Améliorer l'accès à une information utile et validée

Quel service d'aide à domicile contacter ? Comment obtenir l'APA[6] ou la PCH[7] ? Où puis-je m'adresser pour trouver une solution de répit ? La quête d'information relève encore trop souvent pour l'aidant du parcours du combattant. La nécessité de créer des plateformes d'orientation, *via* une ligne téléphonique dédié et des personnels formés, capables de répondre à la diversité des demandes, est soulignée. Un numéro à quatre chiffres, constituant un premier niveau de réponse, assorti d'un accueil personnalisé et de proximité pour les demandes les plus complexes, permettrait par exemple aux aidants de mieux comprendre le rôle de chacun et surtout de bâtir avec les professionnels un projet de prise en charge médicosociale optimal pour le malade. L'information doit également porter sur la maladie, avec les données essentielles à connaître et quelques recommandations pratiques sur la conduite à tenir. Sans être sur le registre du soin, cette information viserait à mettre l'aidant en confiance en matière de « prendre soin ».

6. APA : Allocation personnalisée d'autonomie.
7. PCH : Prestation de compensation du handicap.

Liste des participants :

Laurence Attal (mairie de Marseille)
Frédéric Baratcabal (association Aide Aidants 13)
Guy Bocchino (association ACLAP)
Patrick Bonduelle (Fondation d'entreprise Novartis)
Charles Bordeille (hôpital Conception)
Charleric Bornet (hôpital Conception)
Philippe Brun (CISS PACA, CRUQ de l'hôpital Saint-Joseph, Association des malades porteurs du syndrome de McCune-Albright)
Marie-Claire Calendini (association Lions Alzheimer Marseille)
Jean-Philippe Casasola (EHPAD de Carnoux-en-Provence)
Claude Causse (UNA PACA/GCMS Le Fil rouge Alzheimer)
Patrick Chamboredon (CROI PACA)
Albert Darque (Assistance publique-hôpitaux de Marseille)
Bérangère Davin (INSERM)
Walid Handama (association Aide aidants 13)
Isabelle Lagarde (groupe Prémalliance)
Raymond Lecomte (association ADIPA 13)
Catherine Marand-Fouquet (association ALMA 13, association Joie de vivre)
Claude Marble (CH Maison du parc)
Claude Mathieu (Croix-Rouge)
Michel Menner (psychologue)
Jean-Christophe Merle (association ACLAP, réseau de santé gérontologique)
Justine Pallesi (hôpital Conception)
Arlette Parola (centre régional de formation en gériatrie, association A3)
Jean-Claude Pical (centre gérontologique départemental de Marseille)
Fabienne Remant-Dole (FNEHAD)
Christophe Roman (hôpital Saint-Joseph de Marseille, conseil régional de l'Ordre des infirmiers PACA)
Corinne Volard (MACIF)

ALMA 13, une main tendue contre la maltraitance

À Marseille, l'association Allô maltraitance des personnes âgées et/ou des personnes handicapées est à l'écoute des adultes vulnérables victimes de maltraitance.

L'initiative
Créée en 1994 à l'initiative d'un gériatre, le professeur Robert Hugonot, le réseau ALMA France couvre 80 départements, avec 60 centres d'appel. L'antenne de Marseille fonctionne depuis novembre 1998. Son objectif : venir en aide aux personnes vulnérables victimes de mauvais traitements, d'abord en les écoutant, puis en les conseillant et en les orientant vers des aides disponibles, s'ils en expriment le souhait. Le temps d'écoute est assuré par deux bénévoles, l'un écoutant et l'autre prenant des notes. En fin de conversation, la question est posée : souhaitez-vous de l'aide ? En cas de réponse positive, un dossier est ouvert, et l'association propose de lancer un travail d'enquête. Une fois par semaine, les dossiers sont abordés en « conseil », une réunion pluridisciplinaire associant des bénévoles expérimentés. Trois dimensions sont analysées : l'aspect médical, le contexte social et l'environnement juridique. Enfin, après examen du dossier et enquête autorisée dans l'entourage de la personne en cause, les intervenants proposent les ressources qui peuvent être sollicitées par la personne appelante. L'association s'emploie à mobiliser les services compétents. Dans certains cas extrêmes, elle peut être amenée à effectuer directement un signalement auprès des autorités requises.

L'organisation
L'association fonctionne avec quinze bénévoles, en général des personnes retraitées et une salariée. Six sont « conseillers », sept « écoutants » et deux assurent les deux missions. ALMA 13 peut être joint par deux canaux : le 3977, un numéro national ouvert en semaine de 9 h à 18 h, qui traite les appels et adresse une fiche de renseignements à l'antenne de Marseille ou en direct durant trois demi-journées.

Chiffres clés
Le centre d'appel reçoit entre 500 et 600 appels par an ; 230 nouveaux dossiers ont été ouverts en 2009.

Acteurs et partenaires
ALMA 13 travaille avec l'ensemble des organismes, institutions et associations à caractère médicosocial du département : justice, police, services sociaux, CLIC, SAMSAH[8], réseaux de santé, structures de conciliation, associations d'aide à domicile…

Le budget
36 000 euros, provenant de plusieurs sources de financement : cotisations des adhérents, DDASS, conseil général, ville de Marseille, caisses de retraite… Elle reçoit également des dons et propose des interventions et des actions de formation sur la maltraitance.

Contact :
ALMA 13
Catherine Marand-Fouquet, directrice
Tél : 04 91 08 50 94 / E-mail : catmf@hotmail.com

8. SAMSAH : Service d'accompagnement médicosocial pour adultes.

« *L'avenir des malades chroniques fait toujours peur, parce que le parcours de soins est long et donc susceptible d'aggravation, pouvant ainsi conduire à la perte d'autonomie et à la dépendance. Aux jeunes malades et leurs aidants, je dirais : faites équipe, soyez solidaires pour vivre l'instant présent.* » (Corinneb sur www.assisesdeproximologie.com)

« *Les besoins des aidants sont extrêmement importants. Ils ne sont pas comparables à ceux du patient. Ils sont spécifiques, et il faut leur apporter une aide spécifique.* » (Participant à la rencontre)

« *En tant qu'élu, ce qu'on essaye le plus, c'est de créer des médiations, des médiations de proximité, des médiations dans les quartiers, dans les immeubles, en lien, il faut bien le souligner, avec de nombreuses associations, […] qui peuvent, à un moment donné, permettre de donner à la fois une identité à la pathologie mais surtout une identité à la personne.* » (Participant à la rencontre)

Strasbourg, 10 novembre 2009

Malade et entourage : comment favoriser une relation constructive ?

La rencontre de Strasbourg a été animée par Serge Guérin. Les groupes de travail intitulés « Comment répondre aux difficultés et avec quels outils promouvoir le dialogue ? » et « Comment animer le trio professionnel-aidant-patient ? » ont été pilotés par Mme Martine Beyer (coordinatrice gérontologie, ville de Strasbourg) et le docteur Henri Metzger (responsable pôle médecine CH Saint-Jacques, conseiller municipal délégué à la santé à la mairie de Mulhouse).

Éléments contextuels

Au sein du couple ou de la famille, l'acceptation de la maladie n'est jamais facile. Lorsqu'elle est à la source d'une douleur chronique, d'une diminution physique, de pertes cognitives, elle peut fortement perturber l'harmonie de la sphère familiale. Le temps critique du diagnostic dessine des perspectives incertaines, les éventuelles phases d'hospitalisation laissent les proches dans l'angoisse de l'absence, le retour à domicile implique parfois l'installation d'équipements lourds, la mise en place de thérapeutiques contraignantes... Outre cette prise en charge « technique », le proche

doit parallèlement apprendre à assumer seul l'ensemble des tâches au quotidien. Dans le cas d'un couple, il est fréquent que la qualité de la relation affective en soit altérée : l'image de l'autre change, les rapports se rééquilibrent sur de nouvelles bases. Ces facteurs multiples de déstabilisation de la relation malade-entourage génèrent de la souffrance : pour le proche désemparé, pour le malade conscient de sa diminution physique, pour l'entourage familial et amical. S'ils attendent beaucoup de l'aidant, les professionnels de santé semblent encore souvent insuffisamment attentifs à ces perturbations. Avec l'émergence des pathologies chroniques, il apparaît urgent de concevoir une prise en charge globale, incluant le soutien et l'accompagnement de l'aidant, et une vigilance accrue sur l'état de sa relation avec le malade.

Points clés des débats

1. Améliorer la communication entre professionnels et aidants

À Strasbourg, les participants aux Assises Nationales de proximologie ont mis en avant le fort déficit de communication existant entre les différents acteurs concernés. Au sein d'un système de santé cloisonné, les savoirs et les compétences sont mal partagés, et l'aidant, en bout de chaîne, se retrouve souvent en manque d'informations : Que faire face à tel symptôme ? Qui appeler ? Où trouver une solution de répit ?
Les professionnels doivent être formés à la communication avec l'entourage de leurs patients dès leurs études initiales mais également en formation continue. Il faut concevoir des modules de sensibilisation et de formation à la prise en charge des aidants, axés sur des demandes pratiques. Le droit à l'information de l'entourage doit se matérialiser par des lieux de rencontre entre professionnels, aidants et personnes malades : réseaux de santé, guichets d'information pratique, espaces d'échanges…

2. Élaborer un dispositif d'entraide solidaire pour les aidants

L'investissement des associations de patients aux côtés des aidants constitue un mouvement organisé de solidarité qui doit être encouragé. Outre le développement des groupes de paroles, des espaces de médiation et de répit permettraient aux proches de « souffler », d'échanger, de partager leur quotidien difficile. Ils pourraient notamment être conçus avec le concours des collectivités locales, à l'échelle des quartiers. Par ailleurs, les structures de répit prévues par le plan Alzheimer pourraient être étendues à d'autres types de pathologies chroniques.

3. Associer le triptyque professionnel-aidant-malade dans le projet de soin

Qu'il soit élaboré au moment de l'annonce du diagnostic ou réaménagé lors de la phase en ambulatoire, le projet de soin n'accorde pas toute sa place à l'aidant. Dans la mesure où celui-ci sera sollicité pour accompagner le malade, il est souhaitable que ce projet encadre davantage son rôle et ses missions, tout en anticipant sur les besoins en information et en formation qui pourraient le conforter. Le professionnel de santé doit s'engager à l'aider à faire face à ses missions. Le consentement du malade quant au rôle de l'aidant demeure toutefois un préalable.
Une autre exigence apparaît : associer les professionnels médicosociaux au projet de soins et mettre en place des coordinateurs sociaux autour du couple aidant-malade. L'idée serait de tisser un véritable réseau de compétences et de ressources en soutien de l'aidant.

4. Désigner et soutenir l'aidant principal

Il existe en général un aidant qui peut être qualifié de « principal » : le conjoint, le fils ou la fille proche géographiquement, le meilleur ami… Sa désignation, lorsque l'entourage est constitué de plusieurs personnes, doit d'abord s'envisager en accord avec la personne malade, mais également avec l'ensemble des autres membres de l'entourage. Le recueil d'informations psychosociales, en amont de cette décision, permet de mieux comprendre la nature des relations de l'entourage : proximité avec le malade, liens d'affection particuliers, ruptures, mésententes… Les professionnels de santé ont un rôle à jouer, en coordination avec les acteurs médico-sociaux, pour évaluer la capacité de cet aidant. Ils s'appuieront sur des outils de type test psychologique et sur des examens cliniques adaptés.

5. Réfléchir aux droits de l'aidant

Trop peu reconnu, l'aidant obtient péniblement certains droits, au gré des plans de santé publique et de certains textes de loi, comme celui sur le handicap de février 2005[1]. Par ailleurs, le congé de trois semaines[2] pour le suivi d'une personne en fin de vie constitue une première et timide avancée, mais il suscite beaucoup de questions, sur la fixation d'un délai ou sur l'attribution d'une indemnité. Il apparaît nécessaire de mener une réflexion plus globale, moins sur le statut légal de l'aidant que sur les mesures concrètes susceptibles de l'assister au quotidien. Le droit au répit s'impose, de même que celui à un suivi sanitaire spécifique et à l'accès à des informations utiles sur les aides proposées, les ressources mobilisables.

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
2. Voir entretien avec Régis Aubry, p. 115.

Liste des participants :

Véronique Ameye (Fondation d'entreprise Novartis)
Philippe Ballorin (association Hespérides)
Frédéric Chaffraix (SOS hépatites Alsace, Collectif interassociatif sur la santé en Alsace)
Mich Dietrich (Aide aux parents d'enfants handicapés)
Audrey Dons (CCAS de Hangenbieten)
Sylvie Doschler (SSIAD, ABRAPA)
Francis Fellinger (CH Haguenau, FHF d'Alsace)
Alexandre Feltz (mairie de Strasbourg)
Jean-Claude Fimbel (URAF, fondation Saint-Vincent-de-Paul, Conférence régionale de la santé)
Agnès Haessler (Alsace Alzheimer du Bas-Rhin)
Francis Hebting (FFMKR d'Alsace)
François Jacob (UNAFAM du Bas-Rhin, hôpital d'Erstein, CHE, commissions de la MDPH)
Jean-Claude Janser (Ligue contre le cancer du Bas-Rhin)
Michèle Kiesmann (CHRU Strasbourg)
Patrick Ledeep (CH Mulhouse)
Marie-Claire Leiser (Ligue contre le cancer du Bas-Rhin)
Marguerite Muller (CCAS d'Hangenbieten)
Aïcha Niang (AURAL-HAD de Strasbourg)
Marialuisa Partisani (Réseau ville-hôpital VIH du Bas-Rhin, Trait d'union)
Pierrot Schaal (ONSI d'Alsace)
Marie-Christine Schatz (CH Bischwiller)
Nathalie Semblat (Service de l'Évangile auprès des malades diocèse de Strasbourg)
Charline Sose (CH Bischwiller)
Astrid Uhl (HUS Strasbourg)
Bruno Van Overloop (faculté de pharmacie de l'université de Strasbourg)
Sandrine Vaxelaire (maison d'accueil Les Géraniums)

La Ligue contre le cancer du Bas-Rhin prépare le retour à domicile

Le comité départemental 67 de la Ligue contre le cancer propose aux familles d'organiser le retour à domicile des personnes malades. Un accompagnement précieux pour un cap délicat à franchir.

L'initiative

Cette demande a émergé des états généraux du cancer menés en 1998 en vue d'aider les familles à faire face au retour à domicile du patient, après des passages souvent longs et des traitements lourds à l'hôpital. L'antenne du Bas-Rhin de la Ligue contre le cancer a pu se lancer dans ce service dans le cadre de la mesure 56 du plan Cancer 2003-2007 (« faciliter le maintien à domicile par une possibilité de recours accru aux soins et aux aides à domicile »), *via* un financement public. Dans les faits, les proches sont informés, grâce à des affiches dans les centres de traitement et une mention dans les documents du dispositif d'annonce, qu'ils peuvent disposer d'un soutien de la Ligue au moment du retour à domicile. Une coordinatrice embauchée à temps plein se rend dans la famille pour évaluer les besoins. Puis, elle contacte les services d'aide à domicile pour organiser l'acheminement du matériel nécessaire. Et elle en profite pour juger de l'état psychologique de la famille : dans 90 % des cas, elle propose un soutien, avec la possibilité de faire venir un psychologue à domicile, notamment dans le cas d'enfants jeunes. Par la suite, l'assistante sociale suit la famille régulièrement. Avec deux à trois visites par semaine, la coordinatrice couvre l'ensemble du département.

Acteurs et partenaires

La Ligue du Bas-Rhin est bien sûr soutenue par la Ligue nationale, pour un service qui n'existe que dans une dizaine de départements. La coordinatrice travaille avec l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux : hôpitaux, centres de lutte contre le cancer, réseaux d'HAD, médecins généralistes, infirmières, associations d'aide à domicile… Par ailleurs, douze bénévoles se dévouent pour accompagner les familles le week-end. L'action est financée par le biais du GRSP[3] et associe le conseil général, la CPAM[4], la MSA, des caisses de retraite, la CRAV[5], l'InCa, la Caisse d'épargne…

Le budget

230 000 euros en 2009.

Les résultats

La coordinatrice a traité plus de 250 dossiers entre 2007 et 2009, et plus de 600 demandes de secours financier.

Les perspectives

La Ligue souhaite bien sûr poursuivre ce service avec 100-120 dossiers par an. Elle compte également organiser des ateliers convivialité pour soutenir les proches. Autre projet : mener des programmes d'accompagnement au retour à la vie professionnelle pour les jeunes malades.

Contact :

Comité départemental de la Ligue contre le cancer
Jean-Claude Janser, président
Tél : 03 88 24 71 88 / E-mail : cd67@ligue-cancer.net

3. GRSP : Groupement régional de santé publique.
4. CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie.
5. CRAV : Caisse régionale d'assurance vieillesse.

« *À ce jour, que demandons-nous ? Tout simplement d'être inclus dans la prise des décisions importantes par le corps médical, d'avoir droit à la parole en ce qui concerne le traitement, […] de ne plus devoir sortir de la chambre de son proche lorsque le médecin passe.* » (Parks sur www.assisesdeproximologie.com)

« *Est-ce qu'il faut, plutôt que de parler de statut de l'aidant, parler de statut de la fonction de l'aidant, ce qui reviendrait à prendre la notion de désignation ? Je veux dire qu'il y a un tout ou rien qui peut effrayer, écarter d'autres aidants, qui peut introduire des notions de conflit.* » (Participant à la rencontre)

« *J'ai juste trois mots à ajouter : formation, information et décloisonnement. Je crois qu'à partir de là, on doit pouvoir avancer.* » (Participant à la rencontre)

Rouen, 17 novembre 2009

Comment promouvoir la reconnaissance sociale des aidants ?

La rencontre de Rouen a été animée par Hervé Réquillart. Les groupes de travail intitulés «Faut-il promouvoir le statut légal de l'aidant ?» et «Comment contribuer à valoriser la place sociale de l'aidant dans la société ?» ont été pilotés par le docteur Marie Bérard (médecin gériatre au CHU de Rouen), le docteur Frédérico Garcia (médecin psychiatre au CHU de Rouen) et le docteur Yvon Graïc (président du comité départemental de la Ligue contre le cancer et président de l'observatoire régional de la santé de Haute-Normandie).

Éléments contextuels

Alors qu'on estime entre 3,2 et 3,5 millions le nombre d'aidants de personnes atteintes de pathologies chroniques[1], leur visibilité sociale est encore faible dans la société française. De fait, les médias évoquent très rarement leur situation[2] et ils ne

1. Panel national des aidants familiaux, BVA/Fondation Novartis, Janvier 2009.
2. SCARAMUZZINO (B.), «Étude ADMIRE : Médias et entourage : analyse du discours des médias sur l'image et les relations de l'entourage», *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*, Aux Lieux d'être, 2007, p. 115-124.

disposent pas de corps constitués qui soient réellement capables de faire avancer leurs revendications. En outre, la définition même d'aidant n'est pas totalement établie, ce qui limite son appropriation par les personnes concernées.
Pourtant, sur le terrain, le besoin de reconnaissance progresse, sous la pression des associations, des aidants eux-mêmes, voire des professionnels de santé qui reconnaissent en eux des partenaires de soins. Elle passe notamment par la demande d'un statut légal de l'aidant. Il est alors question de droits et d'avantages concrets, destinés à améliorer leur quotidien : réductions d'impôts, aides financières à l'achat de prestations à domicile, prise en charge totale ou partielle des solutions de répit, congés en partie indemnisés, prise en charge des trimestres de retraite… En France, la réflexion n'en est qu'à ses débuts, et le principe d'un statut légal suscite de nombreuses interrogations : s'il apparaît comme un vecteur puissant pour consolider l'engagement de l'aidant, quel impact peut-il avoir sur la nature du lien aidant-malade, jusque-là gratuit et informel ? Par ailleurs, qui désigner comme aidant légal lorsque l'entourage est composé de plusieurs personnes ? Et qu'en serait-il de la position des aidants professionnels, un secteur économique encouragé à juste titre par les pouvoirs publics afin de répondre à une demande exponentielle ?

Points clés des débats

1. Des droits et devoirs déjà fixés par la loi

À Rouen, les participants aux Assises Nationales de proximologie ont observé que certaines dispositions figuraient déjà dans la loi. Dans le domaine du handicap, par exemple, la loi de février 2005[3] institue une reconnaissance légale de l'aidant, lui permettant ainsi d'être salarié par le malade. En matière de devoirs, des juristes ont rappelé, dans le cas de couples ou de parents d'enfants malades, que celui lié à l'assistance revenait à positionner *de facto* le proche comme un aidant légal. D'autres types d'aidants sont par ailleurs désignés par la loi : c'est le cas de la « personne de confiance » à l'hôpital, qui peut être différente de l'aidant naturel. Sur le plan des avantages concrets proposés aux aidants, on observe une grande disparité entre les différentes pathologies : alors que la place de l'aidant est clairement posée pour la maladie d'Alzheimer, elle apparaît bien moins évidente dans d'autres situations, par exemple pour les parents d'enfants atteints de schizophrénie, où la notion même d'aidant familial tend à être niée. À partir de là, il paraît nécessaire de s'interroger sur le rôle social de l'aidant, sur les moyens à mettre en œuvre pour reconnaître et soutenir sa mission, avant de s'engager sur la voie d'un statut légal.

3. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2. Une charte plutôt qu'un statut

Que signifie concevoir un statut légal, sinon figer dans un cadre unique et restrictif des droits et devoirs par essence extrêmement variables selon les pathologies concernées, les situations particulières et les attentes spécifiques des aidants et des malades ? Il y a sans doute une nécessité de conserver une grande souplesse dans l'approche du concept d'aidant, en gardant à l'esprit certaines réalités.
Désigner un aidant principal est délicat lorsque l'entourage est composé de plusieurs personnes. Par ailleurs, le risque d'altération du lien affectif entre aidant et malade est réel si la notion de statut débouche sur une forme de marchandisation ou de formalisation des bénéfices apportés par le proche au malade. En revanche, il peut être utile d'étudier l'opportunité d'une « charte des droits de l'aidant », permettant de poser un regard plus global, plus cohérent, sur l'ensemble des difficultés vécues par les proches au quotidien. Ce travail permettrait par exemple de rapprocher les multiples dispositifs de soutien existants, selon tel ou tel domaine thérapeutique, de mieux identifier la variabilité des situations et de proposer des évolutions réglementaires afin d'unifier l'accès à certains droits. Il serait possible, par exemple, que les solutions de répit déployées dans le cadre de la maladie d'Alzheimer puissent être étendues à d'autres pathologies chroniques pour éviter les risques d'épuisement physique et psychologique.

3. Édifier une reconnaissance légale des fonctions de l'aidant

Plutôt que de s'orienter vers un statut légal de l'aidant, il serait vraisemblablement plus opportun de recenser l'ensemble des fonctions attendues de lui, selon les pathologies. Quels gestes peut-il prendre en charge, quels bénéfices apporte-t-il aux malades, quelles démarches doit-il effectuer pour assurer au patient un parcours de soin optimal, etc. ? C'est en partant du détail de ces fonctions, de ces tâches assumées au quotidien, qu'il est alors possible d'étudier les droits dont l'aidant pourrait disposer dans l'exercice de sa mission. Point de consensus : tous les aidants devraient avoir un droit garanti à l'information et à la formation, une information fiable, pratique et aisément accessible, et une formation à la relation et au suivi du malade, sans dimension professionnalisante, mais lui permettant d'être en confiance. L'aidant devrait également être en droit de bénéficier d'un soutien, sur le plan du suivi sanitaire et du recours à des interventions de professionnels ou d'associations : répit, donc, mais aussi groupes de paroles, consultations dédiées chez le médecin traitant… Enfin, il convient de s'interroger sur les mesures à prendre pour sécuriser l'environnement juridique, social et économique de l'aidant : aides financières ou logistiques, protection juridique par rapport aux tâches menées auprès du malade…

4. Valoriser la place des aidants vis-à-vis de la société

La promotion des aidants, au vu des services rendus à la société, doit être portée par les pouvoirs publics, les associations, les professionnels de santé. Au préalable, il est essentiel d'aider les proches à changer le regard qu'ils portent sur eux-mêmes. Leur accompagnement psychologique cherchera à la fois à les rassurer, les conforter, les déculpabiliser, mais aussi à les rendre fiers de ce qu'ils accomplissent. Les professionnels de santé et les acteurs intervenant au domicile sont insuffisamment formés à la relation à l'aidant. Il convient de les sensibiliser lors de leurs études initiales ainsi qu'en formation continue. Les associations constituent également des relais importants pour soutenir les aidants, mais aussi pour les mettre en valeur dans les médias. Afin de rendre plus visible la place des aidants, il peut être utile de leur consacrer des lieux dédiés, du type « maison des aidants ». À la fois centres de ressources, d'échanges et de partage, ils auraient vocation à matérialiser les valeurs d'engagement et de solidarité qu'ils incarnent.

Liste des participants :

Françoise Alt-Maes (faculté de droit de Rouen)
Christine Balthazard (CCAS de Franqueville Saint-Pierre)
Jean-François Bernard (EPHAD et HAD du Cèdre)
Corinne Bonnet (clinique Mathilde)
Jacques Brière (CH intercommunal du Pays des Hautes Falaises, Société gérontologique de Normandie)
Gérard Chabert (Papillons blancs de Rouen)
Françoise Cohen (AFM Généthon)
Édith Cordier (AFM Généthon)
Annie Cornet (mairie de Franqueville-Saint-Pierre)
Aleth Crubellier (UNAFAM de l'Eure)
Christian Cyrien (NAFSEP)
Aurélia Dufranne (ARAPA)
Maryse Dworjack (Handicap Normandie (APAJH) / France Parkinson de Seine-Maritime)
Maryline Fournier (CCAS Dieppe)
Sylvie Gomes (CCAS de Franqueville-Saint-Pierre)
Catherine Goubert (hôpital d'Oissel / référent auprès du Ministère)
Hugues Joublin (Fondation d'entreprise Novartis)
Patrick Légal (CH Rouen)
Marie-Françoise Lelièvre (Syndicat des infirmiers libéraux de Seine-Maritime)
Olivier Le Men (MSA Haute-Normandie)
Pascal Le Roux (CH Havre, Conférence des présidents de CME des CHU)
Jean-François Louchet (association France Alzheimzer d'Elbeuf)
Jacques Lucas (UNAFAM de Seine-Maritime)
Pierre Lucas (HAD du CHI d'Elbeuf)
Dominique Marie dit Chatel (FEHAP)
Céline Masseline (association France Alzheimer d'Elbeuf et sa région/centre local d'information et de coordination gérontologique)
Francine Morineaux (ADHAP)
Olivier Mouret (CHU de Rouen)
Patricia Paquier (CCAS de Mont Saint-Aignan)
Patricia Qash (ARAPA)
Jacqueline Rosita (Ordre des sages-femmes de Seine-Maritime)
Zohra Sayah (Ordre des sages-femmes de Seine-Maritime)
Philippe Schapman (UFC-Que choisir de Saint-Étienne du Rouvray)
Dominique Thorcey Tracey (CNED)
Mireille Vache-Picat (médecin)
Jean-Pierre Vannier (CH Rouen, membre du conseil d'administration de l'association Vivre et espoir)
Guillaume Vaudour (UNAFAM de Seine-Maritime)

France Alzheimer lance la formation aux aidants

L'association France Alzheimer de la région d'Elboeuf, en Seine-Maritime, a mis en place en décembre 2009 la formation des aidants prévue par le plan Alzheimer, et animée sur tout le territoire national par l'Union des associations France Alzheimer.

L'initiative

Revendication forte portée par France Alzheimer, le principe d'une formation dédiée aux aidants figure dans la mesure 2 du plan Alzheimer, intitulée « consolidation des droits et de la formation des aidants ».

À Elboeuf, en Seine-Maritime, cette formation s'est mise en place en décembre 2009. L'Union des associations France Alzheimer a ainsi sollicité chaque antenne départementale pour qu'elle constitue un binôme, composé d'un psychologue et d'un bénévole aidant. Ce binôme anime une session de formation de quatorze heures, à partir de cinq modules.

Le premier, « Connaître la maladie d'Alzheimer », a pour objet de répondre aux questions simples sur la pathologie afin d'évacuer les préjugés. Le deuxième présente l'ensemble des aides sociales, financières, techniques ou juridiques disponibles, afin de réduire les appréhensions d'aidants souvent réticents à solliciter un soutien. Le troisième, « Accompagner au quotidien », fournit les conseils appropriés pour améliorer l'accompagnement, en comprenant les attitudes du malade et en adaptant les comportements. Ce module est également l'occasion de découvrir les activités que les aidants peuvent accomplir avec leurs proches. Avec le quatrième, « Communiquer et comprendre la personne », l'aidant va apprendre à anticiper les évolutions de la maladie, à identifier les troubles et à modifier son mode de communication. Enfin, le cinquième module, « Être l'aidant familial » est très important pour appréhender le rôle que joue chaque aidant. Il vise notamment à convaincre chacun de l'importance des temps de répit et du maintien du lien social.

Les acteurs

La formation est pilotée par chaque association départementale, en liaison avec l'Union nationale. L'antenne d'Elboeuf organise des sessions sur deux jours espacés sur deux semaines, avec des groupes de huit à dix personnes. Chaque module dure de deux à trois heures.

Le budget

Il est financé à 100 % par la CNSA[4] et représente 2,5 millions d'euros par an pour l'ensemble des départements, destinés à rémunérer les psychologues.

Les perspectives

France Alzheimer souhaite, par le biais de cette formation, permettre aux aidants de s'ouvrir davantage sur les solutions de soutien disponibles. L'ensemble des 106 associations devront proposer cette formation courant 2010.

Contact :

Association France Alzheimer d'Elbeuf et sa région
Céline Masseline, psychologue
Tél : 02 35 78 90 90 / E-mail : celinemasseline@yahoo.fr

4. CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

« *Dans les mairies de nos petits villages de campagne, il y a toujours un conseiller en charge des affaires sociales qui connaît bien la population et les problèmes rencontrés. […] Les personnes en charge des CCAS ou les bénévoles des SAG connaissent bien les personnes en difficulté.* » (Pierre50 sur www.assisesdeproximologie.com)

« *Il y a beaucoup, beaucoup de richesses. Est-ce que l'on pourrait travailler aux différents points d'entrée qui permettraient de créer ou de consolider ces toiles d'araignée que la société a créées, qui sont professionnelles, bénévoles. Quels sont les endroits où on peut démarrer cette solidarité, où on peut la reconstituer ?* » (Participant à la rencontre)

« *Les parcours de soins, eux-mêmes, ont besoin, pour être parfaitement identifiés, de reposer sur les réseaux. Il faut que les réseaux soient mieux articulés avec les établissements de santé. Monsieur le directeur d'ARS, au regard de l'analyse de ces besoins non satisfaits, il y a un espace tout à fait pertinent pour des "travaux pratiques" qui mériteraient une expérience territoriale.* » (Participant à la rencontre)

Toulouse, 24 novembre 2009

Prise en charge des patients sans entourage : quelles solutions ?

La rencontre de Toulouse a été animée par Serge Guérin. Les groupes de travail intitulés « Comment prendre en charge et accompagner les patients isolés ou sans famille ? » et « Comment intervenir lorsque l'entourage refuse de s'impliquer ou n'en a pas la possibilité ? » ont été pilotés par M. Jean-Jacques Romatet (directeur général du CHU de Toulouse) et le professeur Roland Bugat (professeur de cancérologie à l'université de Toulouse).

Éléments contextuels

Aujourd'hui, selon l'INSEE, 14 % de la population, dont 44 % ayant plus de 60 ans, vit seule. Un pourcentage en progression régulière depuis les années 1970, qui s'explique par plusieurs phénomènes : l'éclatement des structures familiales, l'allongement de la durée de vie, la précarité sociale… On notera que trois quarts de ces personnes seules sont des femmes, et qu'une proportion non négligeable est atteinte de pathologies chroniques, en particulier chez les plus de 60 ans. Cette réalité sociale et médicale pose un réel défi en termes de prise en charge : il existe

actuellement peu d'alternatives à l'hébergement en institution et à la délégation de certains gestes à l'entourage du malade. Comme le note la Fondation Abbé Pierre dans son dernier rapport sur le mal-logement : « *Derrière la volonté affichée par les politiques de la vieillesse d'encourager le maintien à domicile, se cache en fait de grandes inégalités de traitement, dont la principale tient à l'absence d'environnement familial ou social en capacité à se mobiliser, comme il en existe pour l'accès à un établissement. Cette politique de maintien à domicile n'est pas neutre socialement, puisque l'aide semble avoir profité plus largement aux classes moyennes et supérieures.* » La question de l'isolement apparaît d'autant plus discriminante qu'une majorité de malades chroniques déclare vouloir rester au domicile.
Dès lors, comment faire pour permettre à ces personnes seules de rester chez elles en dépit de leur état de santé ? Un sondage BVA, commandé par la Fondation d'entreprise Novartis, auprès d'un panel représentatif d'aidants de malades montre cependant que près d'un aidant sur cinq n'a aucun lien familial ou institutionnel avec la personne aidée. Ce constat ouvre des perspectives encourageantes, pourvu que l'on sache trouver les clés pour mobiliser les bonnes volontés. Comment organiser une réponse plus coordonnée de la part de l'ensemble des professionnels concernés à destination des personnes malades isolées ?

Points clés des débats

1. Comprendre et anticiper les causes de l'isolement

À Toulouse, les participants aux Assises Nationales de proximologie ont unanimement fait un même constat : le nombre de cas de malades isolés tend à se multiplier. Les raisons sont diverses, et les acteurs médicosociaux déplorent les carences en matière de prise en charge : si les solutions existent, ils n'ont que peu de repères pour savoir où adresser la personne malade. Le manque d'information, les défauts de synergie et de coordination compliquent la recherche de ressources adaptées. Comprendre les causes de l'isolement du malade, dénouer les fils de son parcours de vie apparaissent déterminants pour élaborer la bonne prise en charge. La famille s'est-elle éloignée à cause de la maladie ? Le patient a-t-il toujours vécu seul, ou est-il possible de retisser un lien ancien ? Y a-t-il une volonté affichée du malade de rester seul, et comment alors lui faire accepter l'intervention de professionnels ?
Il est ainsi jugé nécessaire d'améliorer les compétences des professionnels sociaux et médicaux sur l'analyse de ces situations, sur le décryptage entre la part d'aléas et le choix personnel. Par ailleurs, la recherche d'un entourage familial ou amical, même lointain, doit être systématique. Elle peut se faire *via* un « bilan social » au moment de la consultation d'annonce.

2. Recréer du lien social et des solidarités nouvelles

Il est de la responsabilité des pouvoirs publics, des institutions et des associations de mener une réflexion ciblée sur la question des malades sans entourage, et sur les moyens à mettre en place pour recréer du lien social et des solidarités nouvelles. Régulièrement évoqué, le bénévolat ne saurait se suffire à lui-même et doit se développer dans une optique plus professionnalisante, à la limite du secteur des services à la personne. Le tissu associatif, bien que reconnu, reste difficile d'accès pour certaines catégories de personnes, dont les malades isolés. Des partenariats plus étroits doivent être établis avec les professionnels afin d'aider au repérage et à la prise en charge des ces personnes. La notion de voisinage suscite également des réserves : s'il peut jouer un rôle d'alerte, il n'a pas vocation à prendre des initiatives ou des décisions qui devraient relever de l'entourage familial.

3. Sensibiliser, former et soutenir les aidants professionnels

Le recours aux services d'aidants professionnels, pour peu que la situation financière du patient le permette, constitue sans aucun doute un axe à renforcer pour les malades isolés.
Mais leur engagement, pour être efficace, suppose une formation adaptée et un soutien renforcé face à des malades plus difficiles à aborder. La formation doit porter sur les vecteurs de communication à connaître et à utiliser pour bien aborder les interventions régulières au domicile. Car, sans aidant naturel, le professionnel est en « prise directe » avec la vulnérabilité du patient, souvent accrue par sa solitude. Il doit lui-même bénéficier de conseils et de soutien, car ce contexte peut être source d'isolement. Le cas des malades seuls doit faire partie des démarches professionnalisantes menées dans le secteur des services à la personne. La création de groupes de parole dédiés à ces aidants peut être une solution à envisager. Enfin, il faut étudier la possibilité d'autoriser certaines compétences à ces aidants professionnels pour lesquels ils ne sont ni formés ni habilités (la toilette, par exemple).

4. Anticiper et soutenir les proches refusant d'être des aidants

Le refus d'aider un malade ne doit pas faire l'objet d'un jugement d'ordre moral. La crainte des tâches demandées, l'altération du lien affectif provoqué par la maladie, peuvent être à l'origine de blocages importants. Il est essentiel d'anticiper ce risque de refus en détaillant au proche l'ensemble des ressources et recours destinés à le soutenir. La mission sociale de l'hôpital doit être maintenue, et un établissement doit être en mesure d'accompagner un malade et ses proches après la sortie. Le rôle des réseaux est également primordial, et leur compétence doit être élargie sur le plan médicosocial, mieux structurée en faveur des aidants. Une cartographie précise des réseaux, établie par exemple par l'agence régionale de santé, permettrait de mieux piloter leurs missions et leur fonctionnement.

Liste des participants :

Valérie Auriol (CH Casselardit)
Nicolas Baron (Association des familles de traumatisés crâniens Midi-Pyrénées)
Philippe Barthe (Le Laurier rose)
Corinne Belmudes (France Parkinson)
Céline Bensoussan (Ligue contre le cancer)
Lawrence Bories (CH Val d'Ariège)
Maurice Brelet (association Midi-cardio-greffes)
Jean-Marie Brugeron (Clinique universitaire du cancer)
Thierry Calvat (Fondation d'entreprise Novartis)
Charles Candillier (DRASS)
Jean-Marie Canonge (CHU Toulouse)
Alain Chapuis (URAPEI)
Anne-Marie Dassier (association Les Blouses roses, comité de Toulouse)
Geneviève Dejean (réseau de santé MIPSEP)
Jacqueline Fraissenet (UNAFAM)
Aline Gilet Caubère (FHF Midi-Pyrénées)
Éric Kozakevich (ADPAM)
Florence Labrousse (DIAMIP)
Chantal Largeteau (Institut Claudius Regaud)
Igor Latorzeff (clinique Pasteur)
Thierry Marmet (hôpital Joseph Ducuing)
Martine Marsan (Institut Claudius Regaud)
Louise-Marie Marton (CISS)
Lucien Mazenc (CISS)
Monique Membrado (CNRS)
Annie Mercier (réseau Relience)
Joseph Mistrorigo (CPAM du Gers)
Cécile Mouysset (CH Montauban)
Frédéric Pozzobon (Union régionale des médecins libéraux)
Myriam Prevost (infirmière libérale)
Nicole Rama (association AFIC)
Sigolène Renon (mairie de Colomiers)
Raymonde Reignoux (association France Alzheimer de Haute-Garonne)
Françoise Sallé (Institut Claudius Regaud)
Marie-Claude Soulié (association France Alzheimer de Haute-Garonne)
Pascale Vialard (Kiosque info cancer)
Martine Vives (ADMR Tarn)
Corinne Volard (MACIF)

Le Laurier rose, un hôtel pour les proches de malades hospitalisés

À Toulouse, l'établissement Le Laurier rose existe depuis 1978. Adossé à l'hôpital Purpan, il accueille les familles de malades hospitalisés venus de toute la région.

L'initiative

Le Laurier rose a été créé à l'initiative d'un pédiatre, pour accueillir les parents d'enfants hospitalisés. Aujourd'hui, il héberge tous les proches de malades hospitalisés au CHU situé à proximité. Lieu d'hébergement à caractère social, il propose des tarifs variables selon les revenus : de 8 euros à 32 euros la nuit, pour une chambre composée d'un ou deux lits. En cas de besoin, un lit supplémentaire peut être ajouté. Les proches peuvent ainsi se rendre au chevet des malades hospitalisés, pour une durée libre et selon les places disponibles. À vocation sociale, ce type de service est également considéré comme bénéfique sur le plan médical pour les malades. L'établissement ne se limite pas à l'hébergement, et propose des repas et des animations le soir grâce au concours de quarante bénévoles et de six salariés dont deux maîtresses de maison. L'objectif est d'accompagner des proches fragilisés par la maladie d'un être cher, seuls, loin de chez eux. Dans certaines situations, l'équipe peut même proposer une orientation vers un soutien psychologique. Depuis quelques années, un nouveau type de clientèle se présente à l'hôtel : les malades eux-mêmes, venus en pré ou post-hospitalisation ou traités en hôpital de jour.

Les acteurs et partenaires

Le Laurier rose adhère à la Fédération nationale des établissements d'accueil et d'hébergement des familles d'hospitalisés qui regroupe 32 établissements. Il fonctionne avec le concours de la CRAM qui subventionne la moitié des frais des chambres à tarif social, à hauteur d'environ 90 000 euros par an.

Le budget de fonctionnement

300 000 euros par an, pour un établissement qui compte 36 chambres et peut accueillir 47 personnes. Le taux moyen de remplissage est de l'ordre de 70 %.

Les perspectives

Le nombre de demandes émanant de patients en soins à l'hôpital tend à s'accroître dans ce type d'établissement. Et le Laurier rose envisage de doubler sa capacité d'accueil de malades, passant de 12 à 25 %, en lien avec l'ouverture d'une nouvelle polyclinique en 2012. Cela implique notamment de renforcer la formation des bénévoles et des salariés pour offrir des prestations plus professionnalisées.

Contact :
Le Laurier rose
Philippe Barthe, président
Tél : 05 61 49 45 46 / E-mail : ben-j@club-internet.fr

« *S'agissant d'une maladie au long court et le temps passant, le couple malade/aidant s'enferme dans un splendide isolement, l'aidant s'épuise et tarde à faire appel à l'aide sociale.* » (Pierre50 sur www.assisesdeproximologie.com)

« *Les seules personnes qui sont à même de mesurer l'état d'isolement et l'état de détresse de l'aidant, ce sont celles qui rentrent dans la maison. Il faut que ce lien entre ceux qui rentrent dans les maisons et le réseau soit fait, il faut que le message passe.* » (Participant à la rencontre)

« *On vit dans une société qui, dans le champ de la santé, est très focalisée sur la maladie, éventuellement un peu sur le malade, mais un peu moins sur l'aidant. […] C'est très à la mode de parler de «l'environnement», de l'environnement de la personne malade. Et bien, le premier environnement et l'environnement essentiel de la personne malade, ce sont les proches.* » (Participant à la rencontre)

Besançon, 3 décembre 2009

Comment prévenir l'isolement social de l'entourage ?

La rencontre de Besançon a été animée par Hervé Réquillart. Les groupes de travail intitulés « Comment les structures publiques et associatives peuvent-elle aider les proches durant l'accompagnement d'une personne malade ? » et « Quel est le rôle des acteurs publics dans l'accompagnement de la fin de vie lors d'une prise en charge à domicile ? » ont été pilotés par le docteur Patrice Debray (député de Haute-Saône et médecin généraliste à Gray) et le professeur Régis Aubry (chef de service de l'unité de soins palliatifs au CHU de Besançon).

Éléments contextuels

Plusieurs études démontrent que le temps passé par l'aidant au chevet d'une personne malade est significatif, allant même parfois jusqu'à représenter l'équivalent d'un plein temps professionnel. C'est le cas bien sûr pour la maladie d'Alzheimer, où il y consacre plus de six heures par jour[1]. C'est également vrai pour la maladie de Parkinson, et plus généralement pour l'ensemble des pathologies susceptibles de générer un niveau élevé de dépendance. En dehors des maladies du grand âge, la vie

professionnelle et sociale peut être également fortement perturbée pour les parents d'un enfant atteint d'un cancer, d'une schizophrénie ou d'épilepsie. Souvent, l'un des deux doit mettre entre parenthèses son parcours professionnel avec, à la clé, des sacrifices financiers, parfois des tensions au sein du couple, et un risque réel de désinsertion sociale pour celui qui reste au domicile. La situation de fin de vie constitue également un facteur de fragilité important pour l'aidant, confronté au « départ programmé » de la personne malade, à la lourdeur des procédures de prise en charge et au difficile travail de préparation au deuil. Dès lors, la question de son isolement social constitue une thématique particulièrement sensible.

Points clés des débats

1. Évaluer la situation de l'aidant

À Besançon, les participants présents aux Assises Nationales de proximologie ont convenu que l'ensemble des acteurs institutionnels, publics et privés, médicaux et sociomédicaux, financeurs et associatifs, devaient s'engager de façon plus résolue aux côtés des aidants. En premier lieu, il importe de bien évaluer la situation du proche : est-il en mesure de faire face aux tâches demandées ? Quelles sont les ressources dont il a besoin ? Comment doivent être organisées les actions des différents intervenants ? Il faut donc impérativement se rendre au domicile, élaborer des outils simples et fiables d'aide à la décision et à l'action, structurer le développement de réseaux pluridisciplinaires et polyvalents, capables de s'adapter aux différentes pathologies chroniques. L'investissement des professionnels auprès des proches doit pouvoir être financé, de même que la création de missions de coordination assurées par certains d'entre eux.

2. Valoriser l'image des proches de malades dans la société

La faible reconnaissance des proches de personnes malades dans la société contribue à leur isolement social. C'est pourquoi il serait utile de mener une campagne de sensibilisation nationale. De même, des initiatives de municipalités, comme celle de Besançon qui incite les associations de quartier à entourer les familles touchées par la maladie, doivent être encouragées. Autre direction mise en avant lors de cette rencontre, la réalité médicosociale des proches de malades est insuffisamment connue. Une étude de type épidémiologique, menée auprès d'eux, permettrait d'en appréhender plus exactement le nombre, d'isoler les facteurs de risque sur le plan sanitaire, de mieux connaître leurs attentes et besoins en termes d'accompagnement.

1. THOMAS (P.), « Étude PIXEL : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*, Aux Lieux d'être, 2007, p. 65-77.

3. Garantir certains droits

Si la notion de statut reste difficile à établir, certains éléments de la législation pourraient toutefois évoluer en faveur d'une meilleure reconnaissance juridique du proche. Les possibilités de télétravail, de bénéficier de mesures incitatives, de réductions fiscales ou de diminution de charges sociales, donneraient aux proches la possibilité de conserver un pied dans le monde professionnel, et de recevoir une compensation pour leur engagement au chevet du malade. De même, quelle que soit la pathologie concernée, les aidants devraient bénéficier d'un droit au répit, grâce au développement de structures d'accueil de jour, de nuit et de services de relais à domicile.

4. Créer un dispositif d'accompagnement des aidants

À l'occasion du groupe de travail sur la fin de vie à domicile, l'accent a été mis sur la nécessité de renforcer et d'organiser l'accompagnement des aidants. Premier élément de ce dispositif, l'aidant doit être en mesure de dire s'il se sent en capacité, physique et morale, de faire face à la fin de vie à domicile. Il importe alors de respecter son choix, de mettre en place un suivi personnalisé et de trouver des solutions alternatives en cas de difficulté. Il est indispensable que les professionnels de santé soient formés à la transmission de savoirs et de compétences, et au repérage de facteurs de vulnérabilité de l'aidant. Plutôt que d'évoquer le concept de formation de l'aidant, les participants au groupe de travail ont préféré opter pour le terme « accompagnement », afin d'éviter la référence professionnalisante. L'aidant doit être capable, grâce à cette transmission, de bien effectuer certains gestes, à la limite du soin ou destinés à le protéger lui-même (en évitant par exemple le mal de dos lors du déplacement de la personne malade).

5. Mieux coordonner les ressources au niveau du territoire

Centré sur la fin de vie à domicile, le second groupe de travail a néanmoins abouti à des pistes de réflexion applicables à tous les proches de personnes malades. Il a proposé par exemple d'explorer la possibilité de confier la coordination des différentes ressources disponibles pour l'aidant à un « coordonnateur de coordonnateurs ». Ce dernier jouerait notamment un rôle de « facilitateur » pour connaître les aides disponibles, contacter une association d'aide à domicile ou obtenir les coordonnées d'un service social, d'un établissement d'hébergement ou d'une association de patients. La coordination devrait être assurée, à partir d'un recensement précis et dynamique des ressources existantes, au niveau du territoire de santé de proximité. Cet échelon apparaît comme le meilleur pour éviter les dérives d'une approche médico-administrative trop centralisée.

6. Favoriser et encourager le bénévolat

La crise du bénévolat, peu valorisé et mal reconnu par la société, limite la portée des dispositifs d'aide aux aidants. Les bénévoles, à condition qu'ils soient formés à l'écoute et à l'accompagnement des aidants familiaux en difficulté, peuvent pourtant apporter un appui précieux lorsque les aidants professionnels n'ont pas la disponibilité suffisante. Ils jouent également un rôle essentiel, dans le cadre de la fin de vie, pour accompagner le proche après le décès du malade. Le développement du bénévolat passe par un rapprochement entre associations de patients et associations d'entraide sociale, ainsi que par la pérennisation de leurs financements. À ce titre, le projet de « Maison des accompagnants » a été évoqué. Cette expérimentation menée en Franche-Comté permet de suivre une dizaine de familles concernées par la fin de vie à domicile. Après évaluation, elle mériterait sans doute d'être étendue à d'autres domaines.

Liste des participants :

Laëtitia André (institut régional du vieillissement)
Anny Auge-Valley (association Franche-Comté Parkinson)
Jean-Marie Bart (conseil général du Doubs)
Annie Baulay (CHI Haute-Saône site de Lure)
Marie-Claire Bepoix (CH Pontarlier)
Émilie Bey (réseau ONCOLIE)
Patrick Bonduelle (Fondation d'entreprise Novartis)
Catherine Bovin (ADNA)
Martine Bultot (mairie de Besançon)
Émilie Canalis (confédération de gérontologie du territoire de Belfort)
Marie-Odile Coulet (Mutualité française du Doubs)
Catherine Cuney (Association des insuffisants rénaux comtois)
Roger Defrasne (CISS Franche-Comté)
Jean Demesnay (CRAM)
Maxime Devin (Association des insuffisants rénaux comtois)
Michel Drouart (hôpital Saint-Jacques, réseau ONCOLIE)
Martin Fierobe (CH spécialisé Novillars)
Laurence Garbet (SOS hépatites Bourgogne)
André Gisselmann (CH Dijon)
Géraldine Gobet-Boillon (ASSAD 25)
Denis Guenaud (URAF)
Michel Haon (CISS Franche-Comté)
Marie-Pierre Janvrin-Pouchain (MACIF)
Jocelyne Lecourt Blondeau (centre de soins et d'hébergement de longue durée Jacques Weinman)
Sylvie Lecuyer (association France Alzheimer)
Françoise Marin (réseau gérontologique Baume-les-Dames)
Catherine Mertz (ADNA, réseau Rapidfr-nat)
Hassna Mokadym (université de Franche-Comté)
Martine Mussard (CISS Franche-Comté)
Gilles Nallet (hôpital Saint-Jacques, réseau ONCOLIE)
Claudine Nesnard (UNAFAM)
Estelle Nicod (réseau ARESPA, Association régionale pour les soins palliatifs)
Jean-Michel Perrot (réseau ARESPA)
Laurence Philippe (CH Besançon)
Sylvie Pigny (Mutualité française du Doubs)
Didier Piquereau (CH Val de Saône Pierre Vitter)
Olivier Pircart (ASSAD)

Liste des participants *(suite)* :

Catherine Ponceblanc (HAD du Jura)
Car Querry (réseau ONCOLIE)
Sarah Ribard (réseau ARESPA)
Marie-Agnès Roset (association Franche-Comté Parkinson et aidante naturelle)
Claire Rossy (Est Républicain)
Christiane Roy Menetrier (conseil régional de Franche-Comté, Association régionale des usagers de l'hôpital)
Nathalie Rude Retel (université de Franche-Comté)
Jacky Sainty (SOS hépatites Bourgogne)

La coordination d'appui au service des soignants, des patients et des familles

En Franche-Comté, l'ARESPA[2], porteuse du réseau de soins palliatifs, a mis au point une nouvelle méthode de gestion des besoins dans ce domaine : la coordination d'appui.

L'initiative
Créée en 2001, l'ARESPA a pour mission d'assurer la prise en charge à domicile des patients en situation de soins palliatifs. Afin de mieux organiser les interventions entre professionnels et de garantir aux patients un accès facilité aux prestations nécessaires, elle repose sur l'analyse des besoins des médecins libéraux, très présents dans l'accompagnement. Ce concept, la « coordination d'appui », est un système de coordination médico-psycho-sociale mis en place par et pour le réseau. Couvrant la quasi-totalité de la région, l'ARESPA emploie quatre coordinatrices d'appui et en mutualise deux autres avec la Mutualité HAD, réparties par secteur géographique et dont la mission est d'évaluer les besoins des patients au domicile, de mettre en place les ressources nécessaires et de collaborer avec les différentes institutions concernées pour proposer les réponses adaptées. Au domicile, elles participent à l'élaboration du plan personnalisé de santé avec le médecin traitant, recensent les aides techniques et financières requises, et jouent un rôle de repérage des souffrances de l'entourage, avec orientation possible.

Les acteurs et partenaires
L'ARESPA travaille avec l'ensemble des structures de soins concernées : médecins libéraux, services hospitaliers, réseaux de santé, services de soins à domicile, équipes mobiles, services d'HAD, associations d'aide à domicile… Elle est également en étroite liaison avec les institutions intervenant dans le maintien à domicile : CPAM, MDPH[3], conseil général, services sociaux des municipalités…

Le budget
Le budget de la coordination d'appui est d'environ 300 000 euros, financé par le FIQCS[4], renouvelé chaque année.

Les résultats
Depuis 2004, l'ARESPA est passée de un à cinq secteurs géographiques, constitués par des bassins de vie ou zones de couverture d'un hôpital général. 1300 patients ont été pris en charge, et chaque coordinatrice d'appui gère une file active d'environ 90 malades. Plus de 500 médecins traitants collaborent avec les coordinatrices d'appui.

Les perspectives
Le périmètre d'action de l'ARESPA s'étend peu à peu à d'autres domaines (perte d'autonomie, handicap ou toute situation jugée complexe par le médecin traitant) grâce à la collaboration des Maisons de santé et des réseaux de santé. La coordination d'appui se présente comme une méthode de gestion applicable dans tout le champ du soin.

Contact :
Réseau ARESPA
Estelle Nicod, coordinatrice d'appui
Tél : 03 81 25 05 30 / E-mail : association.arespa@wanadoo.fr

2. ARESPA : Association régionale des soins palliatifs.
3. MDPH : Maison départementale des personnes handicapées.
4. FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins.

« *Que vais-je devenir si mon "employeur-conjoint" ne peut plus assumer mon emploi, dans son affaire ? Faut-il attendre la chute de son activité ? Il n'en est qu'au tout début de la maladie de Parkinson (diagnostic de deux mois) et il travaille encore autant et moi de plus en plus, tant pour le commerce que pour la consolidation du ménage que nous sommes.* » (Z'anne sur www.assisesdeproximologie.com)

« *C'est qu'en effet, on peut être fier d'aller quelque part en disant : "voilà, ma mère a un Alzheimer et je m'occupe d'elle". Voilà, on peut être fier de ça plutôt que de dire : "je n'y arrive pas", etc. […]. Au fond, la question, c'est : comment casser l'image disqualifiante que l'aidant a de lui-même ?*» (Participant à la rencontre)

« *Je rappelle les chiffres que je vous ai dits tout à l'heure : une heure d'aide professionnelle égale huit heures d'aide informelle. J'ai vu, les uns et les autres, que vous étiez étonnés mais ces chiffres sont publiés.* » (Participant à la rencontre)

Lyon, 10 décembre 2009

Pourquoi et comment optimiser l'impact socio-économique de l'aide informelle ?

La rencontre de Lyon a été animée par Serge Guérin. Les groupes de travail intitulés «Comment valoriser la contribution du proche et l'expérience acquise lors de l'accompagnement ?» et «Comment mesurer et réduire les coûts liés à l'aide informelle ?» ont été pilotés par le docteur Pierre Saltel (médecin psychiatre, psycho-oncologie au Centre Léon Bérard) et le docteur Bruno Fantino (directeur des centres d'examens de santé de l'Assurance maladie du Rhône).

Éléments contextuels

On estime qu'entre 1,5 et 1,6 millions de personnes[1] accompagnent aujourd'hui une personne souffrant d'une pathologie chronique tout en exerçant parallèlement une activité professionnelle. Rapportés à l'estimation du nombre total d'aidants, c'est donc près de la moitié d'entre eux qui doivent composer entre leur investissement privé au chevet du malade et leur carrière professionnelle. Cette intervention

1. Panel national des aidants familiaux, BVA/Fondation Novartis, Janvier 2009.

apparemment gratuite – et donc susceptible de réduire les coûts de la collectivité – n'est pas sans conséquence sur l'économie domestique : absentéisme professionnel, recours aux services à la personne, aménagements intérieurs du logement, surconsommation médicamenteuse… La prise en charge au domicile des « 524 000 personnes considérées comme dépendantes nécessite en moyenne 37,4 heures d'aide hebdomadaire[2] ». À la difficulté d'accompagner le malade s'ajoutent donc souvent le sacrifice de la réalisation personnelle par le travail mais également des pertes financières, quand l'aidant doit demander un aménagement du temps de travail à son employeur.

Pour les entreprises, l'appréciation posée sur les cas d'aidants de personnes malades est d'autant moins positive qu'elle peut être à la source de perte de compétitivité, de désorganisation d'équipes, de retards sur la réalisation des objectifs, de tensions entre salariés… Si peu d'entre elles ont aujourd'hui pris en compte la problématique des aidants, il est statistiquement établi que la plupart y seront confrontées dans les prochaines décennies. Car les projections démographiques sont sans appel : le vieillissement accroît la prévalence des pathologies chroniques, et donc la proportion de personnes ayant besoin de l'aide d'un tiers. De même, l'allongement programmé de la durée du travail jusqu'à 70 ans, augmente la probabilité qu'un salarié âgé soit en situation d'aidant, pour son conjoint ou pour son parent très âgé.

Dès lors, il devient impératif de faire évoluer les points de vue sur la place accordée aux plus vulnérables, en particulier au sein des entreprises, et d'imaginer de nouvelles solutions pour concilier accompagnement de personnes malades ou dépendantes et vie professionnelle. Faut-il par exemple valoriser financièrement le temps passé aux côtés du malade ? Peut-on imaginer que les compétences acquises à cette occasion soient reconnues au titre de la validation des acquis de l'expérience ? Et comment envisager de nouveaux produits de couverture assurantielle qui permettent de mettre en parenthèses son activité professionnelle, sans trop de dommages sur le plan financier ? Enfin, quels arguments pourraient convaincre les entreprises d'intégrer ce phénomène de société dans la gestion de leurs ressources humaines ?

2. DAVIN (B.), PARAPONARIS (A.) et VERGER (P.), «Un acteur menacé de rupture», *in Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées,* Flammarion, 2006.

Points clés des débats

1. Valoriser l'aidant dès le diagnostic

À Lyon, les participants aux Assises Nationales de proximologie ont convenu que la valorisation du rôle joué par l'aidant se heurtait à un préalable de taille : les aidants eux-mêmes sont rarement convaincus que cette expérience soit valorisante. Ne se percevant pas toujours comme tels, la plupart ont des difficultés à définir leur rôle et à se projeter à long terme dans l'accompagnement du malade. C'est pourquoi il apparaît essentiel de mieux préparer l'entrée de l'aidant dans ses « nouvelles fonctions ».
Une « fiche de rôle », imaginée par les professionnels, l'aidant et le malade s'il est en capacité, permettrait dès l'annonce du diagnostic de poser des jalons sur les événements à suivre. Selon les caractéristiques de la pathologie, selon l'envie et les capacités de l'aidant, cette fiche fixerait les grandes lignes de son intervention, et surtout mettrait en exergue l'ensemble des ressources qu'il peut solliciter. Lui montrer qu'il n'est pas seul, que d'autres partagent le même fardeau, que des professionnels formés sont là pour le soutenir sont essentiels pour créer le « déclic ».

2. Centraliser et hiérarchiser la liste des ressources disponibles

Le plus souvent, lorsque l'aidant pratique une activité professionnelle, son engagement aux côtés du malade représente un sacrifice financier conséquent. Si certaines aides, comme l'APA[3] ou la PCH[4], peuvent permettre de payer certains coûts liés au maintien à domicile, aucun dispositif public ou privé ne compense en partie la perte de revenus, excepté certaines indemnités versées dans quelques départements. Il apparaît donc souhaitable que le principe d'une indemnisation soit étudié. Par ailleurs, au-delà des seules aides financières, l'aidant doit pouvoir bénéficier de services professionnels, de relais assurés par des bénévoles, de moments de répit ou de soutien psychologique. La connaissance et l'accès aisé à ces ressources paraissent déterminants, en particulier parce qu'ils peuvent lui permettre de ne pas totalement décrocher de son activité professionnelle. Il convient donc de centraliser, de hiérarchiser et de rendre facilement accessible, *via* des guides d'orientation et des sites internet dynamiques, la liste de ces ressources. Dès l'annonce du diagnostic, l'aidant doit être informé de ce qui existe, des conditions d'accès à ces prestations. Plus il l'est tôt, plus il peut se préparer et s'organiser pour concilier en partie, et s'il le souhaite, accompagnement du malade et maintien d'une activité professionnelle.

3. APA : Allocation personnalisée d'autonomie.
4. PCH : Prestation de compensation du handicap.

3. Sensibiliser les entreprises à la condition d'aidant

Face à un phénomène annoncé, les entreprises doivent anticiper la montée en puissance de l'absentéisme, des demandes d'aménagement de temps de travail, des défections soudaines liés à l'accompagnement d'un malade. Les directeurs de ressources humaines ont ainsi intérêt à l'intégrer à la politique sociale de l'entreprise. Des dispositifs de validation d'acquis d'expérience (VAE), dans le cadre du droit individuel à la formation (DIF), pourraient permettre d'évaluer les acquis de l'aidant lors de sa démarche d'accompagnement du malade.
Autre axe à étudier, de nouvelles formes de couverture assurantielle pourraient intégrer une compensation des revenus au titre de l'accompagnement d'un malade. Sans être décrétées par la loi, ces avancées sociales pourraient faire partie de la négociation collective. Il est important de rappeler aux DRH que tous les employés risquent, un jour ou l'autre, de devenir soit aidant soit aidé. Il est également souhaitable que les entreprises investissent dans de nouveaux services de soutien aux aidants, avec des personnels formés, dans des systèmes d'accueil, et qu'elles mettent en place des horaires flexibles « intelligents ».

Liste des participants :

Emmanuelle Amblard-Manhes (centre médical Les Sapins)
Séverine Baratti (Soins et santé)
Mohamed Boussouar (comité départemental d'éducation pour la santé de la Loire)
Patrick Bonduelle (Fondation d'entreprise Novartis)
Anne-Sophie Bouttier-Ory (MACIF)
Monique Bret (Kiosque info cancer de Lyon)
Jean Bruhière (Ligue contre le cancer)
Saria Chabi (Mediadom)
Pascal Chaslot (FNFAFMAH)
Valère Chosset (syndicat des pharmaciens)
Michelle Crozier (HCL groupement hospitalier)
Bérengère Davin (INSERM)
Annick Defontaine (conseil général de la Loire)
Radiha Dehbi (AIAD)
Hélène Delmotte (Gazette santé social)
Sylvie Ducreux (réseau ville-hôpital, réseau des insuffisants cardiaques de l'Isère)
Caroline Faure (groupement hospitalier de la gériatrie de Lyon, hôpital des Charpennes)
Marie-Christine Fédor (CHU Clermont-Ferrand et hôpital de jour nutrition clinique)
Jacqueline Ferret (Agence régionale de l'hospitalisation)
Mathieu Fortin (mairie de Villeurbanne)
Xavier Gallo (conseil régional de l'Ordre des masseurs kinésithérapeutes de Rhône-Alpes)
Chantal Guérin (conseil général du Rhône)
Martine Jeanpierre (SSIAD)
Catherine Jutard (CHU de Lyon)
Raymonde Lermusiaux (CHU de Lyon)
François Locher (Fondation Lyon 1 de l'université Claude Bernard)
Henri Michelet (conseil régional de l'Ordre des chirurgiens dentistes de Rhône-Alpes)
Nadia Mokri (éducatrice service garde)
Joëlle Montigny (DDASS du Rhône)
Marie-Carmen Morel (psychologue)
René Mornex (Fédération hospitalière de France région Centre)
Séverine Piquet (Soins et santé)
Michel Pinaz (HSF délégation lyonnaise)
Philippe Pottiée Sperry (La Gazette)
Kamel Sanhadji (hospices civils de Lyon, mairie de Lyon)
Hervé Valérian Bessac (Centre Léon Bérard)
Christiane Vanier-Nitemberg (CES CEPAM de Lyon)
Nicole Vidal (conseil général de la Haute-Savoie)
Marie-Laure Weil (AIAD)

Intégrer les proches à la pratique des soins à l'hôpital

Mené entre 2001 et 2008 dans plusieurs hôpitaux des régions Auvergne et Rhône-Alpes, un projet de recherche a permis d'étudier l'intérêt d'associer les proches d'un malade hospitalisé à la délivrance de certains soins.

Le projet
Conçu à l'initiative du professeur Philippe Travade, chef du service d'hématologie clinique du CHU de Clermont-Ferrand, le projet s'appuie sur une conviction : associer les proches aux soins peut les aider à évacuer le stress, le sentiment d'inutilité et de culpabilité, et contribuer à sortir le patient de son isolement. Trois objectifs étaient poursuivis avec ce projet mené en service d'hématologie : améliorer le vécu de la maladie à l'hôpital, atténuer la rupture entre domicile et établissement hospitalier, faciliter l'accompagnement et le travail de deuil.
Entre 2002 et 2003, 150 soins sont listés, 22 sont retenus et font l'objet de fiches de transmission de soins, validées par 157 experts soignants et 41 évaluateurs publics. La phase d'étude commence en 2004, et des familles choisies de manière aléatoire dans un groupe test peuvent réaliser certains gestes simples après avoir été formées par les soignants : bain de bouche, massage de confort… À partir d'un questionnaire, les soignants cherchent alors à connaître la qualité de vie et la satisfaction du patient, ainsi que la qualité de vie et la fatigue du proche. Les avis sont sollicités avant l'apprentissage du soin, vingt jours après puis deux mois plus tard. Un entretien final est mené par un médecin et un psychologue deux mois après le soin, destiné à recueillir les effets de l'expérience d'intégration aux soins sur le patient et sur le proche. Les résultats de l'étude ont fait l'objet d'une publication[5].

Les acteurs
L'étude a été réalisée grâce au concours d'un groupe multidisciplinaire de plus d'une soixantaine de personnes. Deux établissements étaient à l'origine du projet : le CHU de Clermont-Ferrand et le centre médical Les Sapins à Ceyrat. À partir de 2005, l'expérience a été étendue à d'autres sites : hôpitaux du Mont-Dore et de Vichy, Centre Jean-Perrin (oncologie), CHU de Saint-Etienne (hématologie).

Les partenaires
L'étude a pu être réalisée grâce au soutien de la Fondation de France et de la Fondation d'entreprise Novartis.

Les résultats préliminaires
L'intégration des familles aux soins à l'hôpital apparaît comme une nouvelle application de proximologie qui pourrait être bénéfique en limitant la rupture que peut engendrer une hospitalisation et le traumatisme psychologique dû à cette séparation. Cette démarche doit cependant être structurée, encadrée et évaluée par les soignants et ne peut concerner qu'un nombre limité de procédures de soins simples, acceptables et préalablement définis.

Contact :
Centre médical Les Sapins (Ceyrat)
Dr Emmanuelle Amblard-Manhès, médecin responsable
Tél : 04 73 60 81 81 / E-mail : emmanuelle.amblard@wanadoo.fr

5. AMBLARD-MANHES (E.) *et al.*, « L'intégration des familles aux soins des patients hospitalisés en hématologie : une nouvelle application de proximologie », *Bulletin du cancer,* vol. 96, 2009.

Assises Nationales de PROXIMOLOGIE

Axes de recommandation

Préambule

Ce chapitre présente les 10 axes de recommandation, fruits des bilans des rencontres régionales. Organisés selon trois points de vue, ils ont fait intervenir les pilotes de chacune des rencontres ainsi que le comité de pilotage stratégique des Assises Nationales de proximologie, dont les membres sont :
– Mme Claude Greff, députée d'Indre-et-Loire ;
– Pr Régis Aubry, chef de service de l'unité de soins palliatifs au CHU de Besançon ;
– Pr Emmanuel Hirsch, professeur à l'université Paris-Sud 11 ;
– Pr Claude Jeandel, professeur en médecine interne et gériatrie, responsable du pôle de gérontologie au CHU de Montpellier ;
– Pr Gérard de Pouvourville, professeur à l'ESSEC, titulaire de la chaire ESSEC Santé ;
– M. Christian Saout, président du CISS (Collectif interassociatif sur la santé) ;
– M. Pascal Terrasse, député et président du conseil général de l'Ardèche.

Chaque axe de recommandation est présenté en deux temps :
– une première étape de formalisation de la recommandation et son explication ;
– une seconde étape consacrée à l'explicitation des prérequis et des modalités pratiques qui permettraient à la recommandation d'être mise en œuvre.

L'ensemble des axes de recommandation a fait l'objet de discussions entre pilotes et membres du comité de pilotage tout au long de cette étape de formalisation.

Le point de vue médical et soignant

Axe 1 :
Améliorer l'identification de l'aidant référent

Quelle que soit la composition de l'entourage, il est fréquent que l'un des proches soit plus impliqué que les autres dans l'accompagnement de la personne malade : proximité géographique, nature de la parenté (conjoint par exemple), qualité du lien affectif, capacité à agir… L'identification d'un aidant «référent», interlocuteur des professionnels, apparaît souhaitable, dans la mesure où il permet de mieux évaluer le devenir du couple aidant-malade. Ce processus d'identification exige d'agir avec méthode, à partir d'outils partagés et maîtrisés par les professionnels de santé. Le repérage de cet aidant référent ne doit pas pour autant signifier qu'il assumera l'ensemble des tâches demandées : afin d'éviter l'isolement et la prise de responsabilité trop importante, il doit pouvoir s'appuyer sur un cercle de proximité prêt à prendre le relais (famille, amis, associations, professionnels…).

Pistes de mise en œuvre de l'axe 1

L'identification de l'aidant référent doit reposer sur :
– une analyse de l'entourage du malade à l'aide d'outils comme le génosociogramme[1], utilisé en service de soins palliatifs et permettant d'identifier l'entourage familial, amical, de voisinage et professionnel d'un patient ;
– l'accord de la personne malade ;
– l'accord du proche destiné à devenir l'aidant référent ;
– l'accord des autres proches ;
– une évaluation avec le proche aidant référent de sa capacité à participer à la prise en charge, de ses limites, et une définition des gestes qu'il souhaite faire ou ne pas faire.

Dans un deuxième temps, et de manière à mettre en place un véritable projet d'accompagnement, voire d'engager la reconnaissance légale ou juridique de l'aidant principal, il importe d'analyser sa situation et son environnement au regard :
– de sa nature psychologique particulière ;
– des implications psychosociales à l'œuvre ;
– des besoins du patient aidé : morbidité, pathologie, contexte socio-économique, handicap…
– des différentes situations d'aide : par pathologie, par mode de prise en charge et par situation sociale et géographique ;
– des typologies d'aides qu'il peut apporter (technique, logistique, financière, sociale…).

Axe 2 : Généraliser les outils d'évaluation et de suivi de l'accompagnement : analyse des situations, des ressources, prévention des risques…

L'ensemble des experts s'accorde sur ce point : si elle permet souvent de déterminer les «nouvelles lignes de vie» pour une famille, un couple, des parents ou des amis, la rencontre avec l'entourage de la personne malade interpelle immanquablement les soignants sur les capacités dont celui-ci saura faire preuve. On ne naît pas proche d'une personne malade ou dépendante, on le devient, du fait des aléas de la maladie, de la souffrance ou de la diminution physique et psychique subie par le malade. Dès lors, il faut être en mesure d'affronter des types de tâches différents et d'assumer des missions auxquelles on est rarement préparé, ce qui constitue un facteur de fragilisation.

1. Le génosociogramme est un outil établi par les soignants sur la base d'un arbre généalogique qui permet de positionner l'ensemble des membres de la famille par rapport au malade pour mieux connaître son entourage et les interactions à l'œuvre au sein de la famille. Voir encadré Rencontre de Bordeaux, p. 39.

Dans ce contexte, l'identification des capacités et des motivations du (ou des) aidant(s), l'évaluation de ses forces et de ses faiblesses éventuelles constituent un préalable, dès lors qu'on les sent disposés à s'engager.
Ce type de dispositif d'évaluation vise à préserver la qualité relationnelle entre malade et proche. Lorsque cette relation ne permet pas un accompagnement optimal du malade, il faut chercher à l'améliorer ou proposer des alternatives en matière de prise en charge en vue de prévenir les risques de maltraitance comme de limiter l'aggravation de la morbidité du proche (désocialisation, dépression, risque cardiaque, pathologies chroniques…).

Pistes de mise en œuvre de l'axe 2

L'évaluation nécessite plusieurs étapes :
• Évaluer l'entourage du malade, selon une approche à la fois qualitative et quantitative : Qui est qui ? Qui fait quoi ? Quelles relations entre les membres d'une même famille ? Quelle répartition possible des tâches ?
• Imaginer des référentiels (dans l'esprit de ceux de la Haute autorité de santé (HAS) ou validés par elle) précisant, par pathologie, ce que pourrait être le rôle optimal de l'aidant, les ressources et les connaissances requises, et les outils à bâtir pour « conforter » l'aidant dans ses capacités.
• Élaborer avec l'entourage une répartition des rôles avec, dans la mesure du possible, la désignation d'un « aidant référent », soit celui qui sera en contact le plus régulièrement avec les professionnels de santé.
• Lorsque cela est possible, consulter la personne malade sur ses préférences.
• S'appuyer sur des outils d'évaluation de l'épuisement (échelles de qualité de vie, échelle de Zarit, échelle MBI) et de mesure des capacités (vulnérabilité/capacité).
• Organiser un suivi spécifique de l'état de santé de l'aidant *via* la généralisation de la consultation annuelle prévue par le plan Alzheimer.
• Favoriser un relais/encadrement associatif pour éviter l'isolement ou le repli du proche (centres de ressources, groupes de parole).
• Renforcer et généraliser l'accès à des structures de répit pour le malade ou à des solutions relais pour le proche (auxiliaires de vie, paramédicaux, travailleurs sociaux…).
• Permettre à l'aidant le « lâcher prise », en ménageant la possibilité de renoncer en cas de fragilité ou d'incapacité, notamment par le biais de solutions alternatives (pas uniquement la réhospitalisation).
• Définir des bonnes pratiques à partir du retour d'expérience des cas d'accompagnement réussis.

Axe 3 : Aider les professionnels sociosanitaires à mettre en œuvre des projets individualisés d'accompagnement des proches

De l'avis général, la relation entre l'entourage des personnes malades et les professionnels de santé est aussi naturelle que contradictoire. Naturelle, parce que les proches sont les observateurs et les acteurs quotidiens de l'environnement de la personne malade. Contradictoire, parce qu'il est difficile pour les professionnels de santé de nourrir des attentes précises vis-à-vis des proches, en raison de leur absence de compétence professionnelle *a priori* et de l'impact psychologique qu'engendre la maladie. Pourtant, au regard de l'évolution des pathologies chroniques, des ressources limitées en termes de personnel médical ou paramédical, le rôle des proches – y compris dans une dimension proprement thérapeutique – est inévitablement appelé à se renforcer. Il apparaît donc essentiel de mieux structurer la nature de leurs relations, de permettre aux professionnels de pouvoir s'appuyer sur les proches pour certaines tâches, et aux proches de bénéficier d'une écoute et d'un accompagnement efficaces de la part des professionnels de santé.

Une relation de qualité engendre souvent des effets positifs pour la personne malade. Tout en induisant naturellement un suivi plus rigoureux du parcours de soins et de la bonne observance des traitements, cette relation vise aussi à maintenir la confiance et la capacité d'action du proche vis-à-vis de la personne malade. Sans faire de l'aidant un « soignant supplétif », l'accompagnement par le professionnel de santé peut par exemple viser à accélérer la réponse en cas d'urgence, à modifier un traitement en cas d'intolérance, à traiter spécifiquement la douleur, à surveiller une éventuelle rémission ou un risque de rechute…

Pistes de mise en œuvre de l'axe 3

Afin de permettre un meilleur accompagnement des proches par les professionnels sociosanitaires, plusieurs axes d'action doivent être poursuivis :

• Travailler plus particulièrement sur le dispositif d'annonce : Comment informer le malade sans exclure le proche ? Comment répondre aux questions sur le parcours de soins ? Comment suggérer les ressources appropriées ?

• Organiser un calendrier régulier de rencontres, le formaliser par un carnet de liaison proches-professionnels.

• Désigner éventuellement un « référent proche » parmi les professionnels, chargé de centraliser l'information, de répondre aux demandes avec disponibilité.

• Étudier un renforcement du rôle potentiel d'autres acteurs de proximité (comme le pharmacien d'officine par exemple).

• Créer des espaces de rencontre dédiés avec les professionnels de santé.

• Associer davantage les aidants au moment de la sortie de l'hôpital.

Il semble également essentiel de coordonner les énergies existantes sur un territoire donné et dans la proximité de la personne. Et pour cela :
• Créer une « boîte à outils » de la coordination accessible à l'ensemble des acteurs (professionnels, associatifs, responsables des collectivités territoriales, malades et proches) et qui comprendrait le recensement précis des ressources disponibles et favoriserait la mise en place des ressources inexistantes.
• Développer un système de maillage de soutien local permettant de multiplier les points d'accès pour l'aidant : réseau de proximité, cellules ressources, dialogue sur la situation des aidés et des aidants.
• Miser sur la transversalité dans le cadre des réseaux territoriaux.
• Optimiser l'usage des réseaux en prenant des initiatives territoriales, dans le cadre de la loi HPST, par exemple, en proposant aux agences régionales de santé (ARS) d'établir une cartographie complémentaire des réseaux régionaux et territoriaux et de réaliser une analyse critique des réseaux en vue d'une meilleure synergie avec les établissements de courts séjours et médicosociaux.

Axe 4 : Intégrer la problématique du proche de la personne malade dans le cursus de formation initiale ou continue des professionnels de santé

Centré sur le malade, ses symptômes, les traitements et examens appropriés, le professionnel de santé a rarement beaucoup de temps à consacrer à l'entourage. De fait, confronté à l'angoisse légitime du ou des proches, il peut parfois ne pas les entendre et faire preuve de réserve, voire de méfiance à leur égard, notamment pour répondre aux exigences du secret médical. Dans certaines situations, marquées par un empressement suspect de prendre en charge le malade, le proche peut même être perçu comme une menace potentielle pour le suivi du traitement. Et certains professionnels n'hésitent pas alors à parler « d'aidant toxique ».
C'est pourquoi, il apparaît essentiel de sensibiliser et de former les professionnels de santé à la relation, à la communication et au transfert de compétences avec les proches de personnes malades. Il serait notamment essentiel que cette formation insiste sur la compréhension par les professionnels de la condition d'aidant : soit une personne appartenant à l'entourage affectif du malade, lié à lui par une relation particulière, volontaire pour agir mais non compétent, et susceptible de ne pas pouvoir faire face à la charge de travail demandée.

Pistes de mise en œuvre de l'axe 4

L'intégration de la problématique des proches par les professionnels de santé peut être réalisée suivant différents modes d'action différenciés et complémentaires :

• Revaloriser la place des sciences humaines et sociales dans le cursus de formation des professionnels de santé pour permettre notamment d'identifier des typologies de proches, d'individualiser des spécificités par pathologie.

• Créer des modules spécifiques en formation initiale et continue permettant de savoir communiquer et échanger avec les proches, fondés sur une approche pratique et individualisée : ce qu'il faut dire et ne pas dire, comment les responsabiliser sans les culpabiliser ni les surcharger, comment gérer les angoisses et les résistances, comment repérer les risques (maltraitance, renoncement, zèle excessif, dépression…).

• Inciter les professionnels à formaliser un partage des tâches, à poser les frontières entre le soin et l'accompagnement.

• Étudier l'opportunité de former spécifiquement certains professionnels à la relation aux proches, en vue de faciliter la circulation de l'information et de savoir apprécier la charge assumée par les aidants.

• Intégrer un stage obligatoire en tant que « référent famille » à l'hôpital, dans la formation des professionnels.

Le point de vue social

Axe 5 :
Améliorer l'accès et la personnalisation de l'information pour les proches

L'information, rigoureuse sur le plan scientifique et délivrée dans le respect des textes en vigueur apparaît comme un élément clé pour conforter le rôle et la place des proches des personnes malades. Elle contribue à rassurer et à donner confiance au proche, à améliorer l'impact et la portée des gestes et attitudes qui caractérisent le quotidien des personnes malades et de leur entourage.

Elle a également vocation à entourer et accompagner le proche, à le sortir de l'isolement et à lui apporter une vision globale de solutions efficaces pour faire face aux difficultés rencontrées et répondre concrètement aux interrogations et angoisses formulées par l'entourage, parfois dans l'urgence.

Connaissance de la maladie, pratique de certains gestes (hygiène, déplacements, adaptation du domicile), amélioration de la communication au quotidien (par exemple pour les malades d'Alzheimer), mais aussi et bien sûr, informations sur les aides matérielles, financières et humaines pourraient constituer le *corpus* de référence pour le proche.

S'appuyant sur une information fiable et utile, il permettrait de faciliter la vie quotidienne de l'aidant, de le conforter dans sa place et son rôle vis-à-vis du malade, de renforcer sa confiance et sa capacité à agir de façon autonome.

Pistes de mise en œuvre de l'axe 5

Plusieurs axes peuvent être concrètement envisagés pour construire et renforcer les bases de cette information :

• Ménager un temps, lors de l'annonce, consacré à l'explication de la pathologie au proche de la personne malade, avec un premier niveau d'information sur les actions qu'il devra éventuellement assumer.

• Établir un état des lieux précis, actualisé, personnalisé, de toutes les ressources médico-sociales disponibles pour les malades et leurs proches : associations, réseaux, organismes publics et privés, EHPAD, structures de répit… Une «fiche de ressources» pourrait en premier lieu être donnée à l'entourage dès l'annonce du diagnostic.

• Organiser un échange périodique d'informations entre aidants et professionnels de santé, associations et structures médicosociales, pour être en mesure de répondre efficacement aux interrogations de l'aidant. Des rendez-vous spécifiques avec des professionnels de santé référents pourraient permettre de faire un point régulier.

• S'appuyer sur des outils interactifs et faciles d'accès : plateformes téléphoniques ou Internet… Une plateforme web, type portail, avec des déclinaisons locales, peut être imaginée.

• Favoriser le développement d'un nouveau métier, celui de coordonnateur de ressources ou d'appui, à l'instar du diplôme créé à l'université de Besançon ou mis en place par le réseau ARESPA de Besançon dans le cadre des soins palliatifs.

• Inciter les acteurs de proximité à diffuser, adapter et personnaliser cette information faite aux proches pour qu'elle soit la plus ciblée possible.

Axe 6 : Développer des espaces de formation de qualité, accessibles aux proches, au regard de leurs besoins et contraintes

L'idée de former le proche est généralement perçue comme une démarche ambivalente.
Elle est une opportunité de le valoriser en reconnaissant son rôle, sa valeur, ses compétences, de le soutenir en le réassurant face à des gestes parfois difficiles à accomplir ou encore de renforcer l'efficacité de l'accompagnement thérapeutique.
Elle constitue parallèlement un risque d'instrumentalisation du proche qui peut alourdir son fardeau – en faisant de lui un soignant supplétif sans qu'il l'ait choisi – et le conduire à se désengager, le laissant seul face à des responsabilités devenues trop lourdes pour lui.

Dans ce contexte, et sans présumer de la volonté ou des capacités de chacun, les dispositifs de formation doivent rester souples, aménageables. Il ne doivent en aucun cas être «opposables» aux proches, car ils n'ont pas vocation à être coresponsables de la prise en charge médicale du malade.

Pistes de mise en œuvre de l'axe 6

Préalablement à toute formation, il importe :
– d'obtenir l'accord du proche ;
– d'obtenir l'accord de la personne malade si possible ;
– d'évaluer les capacités du proche à participer à la prise en charge.

Ce type de formation pourrait aborder *a minima* 5 niveaux différenciés, adaptables au cas par cas :
– les soins corporels de base (hygiène, mobilisation, positionnement, alimentation, hydratation, élimination, soins de bouche…) ;
– l'observance thérapeutique (soins et traitements) ;
– les mesures de sécurité et les gestes d'urgence ;
– les gestes spécifiques, souvent plus techniques ;
– la sensibilisation aux bonnes pratiques (savoir-être avec le malade).

Cette formation pourrait être délivrée par :
– les professionnels de santé de terrain, l'équipe de proximité ;
– mais aussi, à l'échelon d'un territoire de santé donné, tel réseau, telle association de malades, telle association de professionnels, telle maison de santé rurale ;
– un professionnel référent «fil rouge» de la formation des proches sur un territoire de santé donné qui serait désigné (une rémunération spécifique pourrait alors être mise en place).

Elle pourrait intervenir :
– au cours de l'activité professionnelle ;
– à travers des temps de formation personnalisée pour les proches d'une personne donnée ;
– à travers une formation donnée à un groupe de proches de plusieurs patients ;
– grâce à des supports pédagogiques adaptés (supports papier, audio et vidéo, mutualisation au niveau national) ;
– par la formation spécifique de professionnels à la délivrance de cette formation.

Axe 7 : Mettre en place une politique de soutien aux aidants en vue de prévenir leur épuisement

Rarement préparé aux implications de la maladie, sollicité 24 h/24 par la personne malade, souvent seul, le proche réunit tous les facteurs de risque en matière de souffrance et d'épuisement. Si les situations d'accompagnement sont par définition variables, dépendantes de la personnalité de chaque aidant, il apparaît néanmoins souhaitable d'élaborer une politique de soutien aux aidants et à l'entourage qui soit globale et structurée. Dans ce cadre, la problématique du répit, de la prévention de l'usure et du découragement des proches implique à la fois des moyens importants de mise en œuvre et la création d'une palette d'outils et de services. L'un des impératifs est de concevoir ce dispositif d'accompagnement au plus près du couple aidant-malade, pour chaque territoire de santé. On sait que les proches ont parfois des difficultés à demander de l'aide, il faut donc des acteurs formés pour les solliciter. Autre objectif, il est essentiel de proposer une solution à tout problème, en présentant si possible plusieurs options à l'aidant, sous peine de le voir se couper progressivement du monde extérieur.

Pistes de mise en œuvre de l'axe 7

• Élaborer une typologie des défaillances possibles de l'aidant et organiser des réponses adaptées.
• Envisager le passage de relais à des aidants «secondaires».
• Favoriser les solutions alternatives de répit : l'accueil de jour, mais aussi l'accueil de nuit, l'hébergement temporaire, la garde itinérante de nuit, le «baluchonnage», les familles d'accueil.
• Développer les réseaux de soutien : poursuivre la valorisation des CLIC en vue de mieux les faire connaître, généraliser leur champ d'action à l'ensemble des pathologies chroniques, développer les réseaux par pathologie (ex. : SLA[1] ou SEP[2]).
• Favoriser les espaces de parole entre aidants, notamment en créant un label de qualité délivré par le ministère de la Santé.
• Valoriser les compétences médicales des aidants paramédicaux et bénévoles, renforcer leur position de «soutien de proximité» des aidants familiaux.
• Envisager des délégations de compétences «médicales» pour les aidants professionnels (assistantes sociales mais aussi auxiliaires de vie).
• Permettre aux professionnels de santé de repérer et d'anticiper les difficultés de l'aidant, en particulier en généralisant la consultation de l'aidant et en l'adaptant par pathologie.
• Sensibiliser, dans ce cadre, les médecins généralistes sur l'évaluation de l'aidant.

1. SLA : Sclérose latérale amyotrophique.
2. SEP : Sclérose en plaques.

Le point de vue politique

Axe 8 : Développer des initiatives nationales, relayées au plan régional, de nature à favoriser la reconnaissance du rôle des proches dans la société

Le travail des aidants est à la fois indispensable pour la qualité de vie des malades, précieux pour les finances de la protection sociale et totalement invisible au sein de la société. Ce placement aux marges de la société – désocialisation, désinsertion professionnelle, positionnement confus vis-à-vis des soignants, absence de reconnaissance par les institutions – contribue à accroître leur isolement et le risque d'épuisement. Trop souvent, les rares représentations médiatiques des proches insisteront sur la souffrance, axée sur le malade et moins sur eux-mêmes, et présenteront une image souvent «misérabiliste» et avec une dimension de commisération. C'est oublier que certaines histoires de proches et de malades sont aussi de magnifiques illustrations de l'affection entre deux êtres, qu'à ce titre elles apparaissent comme exemplaires. Il est urgent de «travailler» cette image, sans bien sûr tronquer la réalité, mais en insistant sur ce caractère exemplaire, dont bien des interrelations dans cette société ultra-individualiste pourraient s'inspirer. Un retour positif sur leur engagement, à travers les différents médias, de la part des amis, voisins, institutions,

entreprises, ne peut qu'améliorer la perception qu'ont les aidants d'eux-mêmes. Mieux établis dans leur identité, ils auront vraisemblablement une meilleure capacité à l'assumer.

Pistes de mise en œuvre de l'axe 8

• Sensibiliser la société sur le regard qu'elle porte sur les personnes malades, handicapées et dépendantes, valoriser la juste place des proches à travers de grandes campagnes d'information, des programmes courts en télévision...
• Organiser, à l'échelle des villes, des départements, des régions, voire au plan national, des initiatives ou campagnes de communication à destination du grand public.
• Mettre en place des campagnes d'information sur la proximologie, qui demeure encore un concept peu connu de l'ensemble des acteurs de santé, et *a fortiori* des patients et de leurs proches.
• Aider les proches à s'affirmer comme tels : multiplication des groupes de parole labellisés, création de téléphones dédiés à l'écoute et au soutien, encouragement au développement de forums entre aidants sur Internet.
• Renforcer le financement de la prise en charge des dépendances.

Axe 9 : Favoriser l'émergence d'une représentation des proches dans la démocratie sanitaire

De l'avis général, la définition d'un statut juridique des aidants, permettant à la fois de mieux les protéger, de garantir l'apport de ressources (financement, droit à l'information et à la formation…), de valoriser leur place dans la société, renvoie à une question délicate.
Elle s'inscrit dans un contexte où de nombreux textes expriment déjà certains droits et devoirs des aidants. C'est le cas en matière de droit civil, imposant le devoir de soutien et d'assistance entre époux, ou entre parents et enfants. Les notions de tutelle et de curatelle impliquent également une dimension d'engagement réciproque face à la maladie.
Une définition juridique de l'aidant peut donner naissance à une approche très codifiée qui, en posant un cadre rigide et général, ne saurait s'adapter à une grande diversité des situations et pourrait même aboutir à une forme de «professionnalisation» de l'aidant.
Un travail de fond reste donc à engager sur la condition d'aidant de la personne malade. Il importe notamment de bien poser les atouts et les limites du concept de «statut global de l'aidant». Et, à défaut de bâtir un statut unique, il apparaît toutefois utile de mener une réflexion en vue d'unifier et d'harmoniser les approches liées aux situations et aux pathologies.
En levant ainsi progressivement le voile sur un certain «flou» juridique, cette démarche pourrait contribuer à rendre plus lisible la place des proches, et donc concourir à éteindre les risques actuels d'exclusion, de désinsertion sociale et professionnelle.

Pistes de mise en œuvre de l'axe 9

• Définir une Charte de l'aidant, permettant de formaliser leurs droits et devoirs vis-à-vis de la société.
• Établir un relevé précis de la diversité des situations, afin de dresser un état du droit sur l'identité de l'aidant et de poser les bases d'une approche plus équitable pour l'ensemble des aidants.
• Étudier la faisabilité et la portée de dispositifs juridiques permettant de mieux structurer les aides proposées aux proches : indemnisation, validation des acquis de l'expérience, congés d'entreprise, allègements fiscaux, disponibilité professionnelle, réorientation de carrière…
• Poursuivre le développement de la démocratie sanitaire participative : faire entrer le citoyen à l'hôpital.

Axe 10 : Favoriser l'intégration des proches dans le monde du travail

Pas assez reconnu dans la société, l'aidant l'est encore moins dans l'entreprise. Lorsqu'un salarié doit accompagner son conjoint ou l'un de ses parents atteint d'une maladie chronique sur le long terme, les conséquences sont souvent dommageables sur le plan professionnel : absentéisme, mise à l'écart, horaires difficiles à aménager, diminution des revenus… Face à un salarié vivant le bouleversement de la maladie d'un proche, l'entreprise sait rarement quelle réponse apporter, qui soit compatible avec la recherche de performance et de productivité.
Dans un contexte où, du fait du vieillissement de la population et de l'allongement prévisible de la durée de la vie active, le nombre de collaborateurs aidants est appelé à se développer, l'entreprise devra vraisemblablement apprendre à gérer un nouveau risque. Ainsi, à côté des risques d'accident du travail, de chômage, de maladie du salarié et à terme, mise à la retraite, il faudra demain inventer des solutions pour gérer la dépendance ou la maladie dans l'entourage de l'un ou plusieurs de ses salariés.
Pour les aidants qui travaillent, il s'agit d'une nécessité économique mais aussi sociale (rester en activité est bénéfique). Pour le monde économique, c'est une opportunité de préserver un capital humain précieux et d'améliorer l'attractivité sociale de l'entreprise.
En outre, le coût évité pour la collectivité du fait de cette aide informelle pourrait être légitimement répercuté d'une manière ou d'une autre au profit des aidants eux-mêmes ou des entreprises qui développeraient des dispositifs spécifiques.

Pistes de mise en œuvre de l'axe 10

• Engager des négociations entre l'entreprise et ses partenaires sociaux pour ajouter un risque supplémentaire dans la gestion des risques pris en charge par l'entreprise. Cette négociation pourrait porter sur :

– la prise en charge de certains frais par les mutuelles, voire la mise en place d'une assurance dépendance à double détente pour soi ou pour ses ascendants ;
– l'aménagement du temps de travail ;
– la prise en charge de formation des aidants par le DIF[1] (ex : formations proposées par les centres d'éducation à la santé qui sont des lieux de partage d'expérience entre proches et professionnels de santé).

• Favoriser la reconnaissance par l'entreprise de la situation de l'aidant :

– sensibiliser, voire former les DRH sur ces questions ;
– favoriser des formations de sensibilisation des managers au vieillissement et aux vulnérabilités.

• Susciter, au sein des entreprises, des démarches d'accompagnement des aidants et des salariés ayant des parents âgés (formation des aidants, outils de flexibilité horaire, système d'accueil).

• Organiser, dans la mesure du possible, en fonction de la demande de l'aidant, de son activité et de la pathologie considérée, un système de tutorat et de télétravail.

• Introduire l'expérience de l'aidant dans les démarches de validation des acquis de l'expérience (VAE).

1. DIF : Droit individuel à la formation.

Assises Nationales de PROXIMOLOGIE

Regards d'experts

« Mieux coordonner au niveau de chaque territoire de santé »

Entretien avec Régis Aubry

Chef du département Douleurs et soins palliatifs au CHU de Besançon, le professeur Régis Aubry est également le président du comité de suivi du programme national de Développement des soins palliatifs. Pour lui, la place des proches auprès des malades en fin de vie doit être renforcée grâce à une meilleure organisation des ressources médicales et sociales, au niveau de chaque territoire de santé.

Vous êtes l'un des principaux artisans du programme national de Développement des soins palliatifs. Quelle place accorde-t-il à l'entourage des malades ?

Ce programme traite d'un aspect très particulier du système de santé, celui de l'accompagnement de la fin de la vie. À l'heure où les enquêtes d'opinion montrent que 70 % des Français déclarent préférer achever leur existence chez eux plutôt qu'en institution, il est évident que le rôle du proche, au chevet constant du malade et jusqu'à ses derniers instants, apparaît particulièrement important. Avant d'évoquer les mesures concrètes posées par ce programme, je m'attarderai sur la dimension symbolique : même si cet accompagnement est parfois subi ou contraint, il a toujours un sens pour le proche. C'est le sens de la vie, bien sûr, paradoxal par essence puisqu'il se

focalise sur la perspective de la mort de la personne aimée, le conjoint ou le parent. Évidemment, l'impact sur le psychisme, l'état de santé, la relation au monde du proche isolé dans sa démarche personnelle avec le malade sont considérables. Accompagner une fin de vie, c'est immanquablement souffrir de la souffrance et de la déchéance du malade, c'est aussi se couper de la vie quotidienne, du « réel » vécu par autrui. Une autre dimension, plus prosaïque, doit être prise en compte : malgré le développement des structures de soins à domicile, le proche tend à devenir *de facto* un soignant. Faire une toilette, changer des draps, impliquent de déplacer le malade, et il faut apprendre à le faire. C'est pourquoi le programme prévoit, avec la mesure 14, de renforcer la formation des professionnels, afin qu'ils soient en capacité de transmettre des savoirs et des savoir-faire aux proches. Il s'agit autant de protéger le proche contre des gestes non appropriés, susceptibles par exemple de lui faire mal au dos, que de sécuriser bien sûr l'environnement du malade.

Le Parlement vient de voter une allocation journalière pour le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Est-ce le signe d'une meilleure reconnaissance de ces proches par la société ?

La mesure est certes encore modeste, puisqu'elle est limitée à 21 jours, son montant à 49 euros par jour et qu'elle ne concerne que l'accompagnement à domicile. Mais c'est une décision dont la portée symbolique est forte. Elle indique la valeur que la société accorde à la fin de vie, et elle contribue à reconnaître l'utilité de l'accompagnement par les proches. Attention, cependant, à rester mesuré dans la notion de reconnaissance des proches. Il ne s'agit pas de créer un métier, une fonction, un statut de proche de malade. C'est pourquoi j'évoquais l'importance de former en priorité les aidants professionnels. La formation des proches, elle, est orientée vers la qualité du lien entre le malade et le proche, axé par exemple sur le toucher et la communication non verbale. Elle vise également à préserver l'état de santé du proche, en particulier après le décès du malade, en proposant notamment une préparation au deuil. Par ailleurs, il faut rester réaliste, et comprendre que le proche peut être amené, pour réduire la douleur du malade, à accomplir des gestes qui relèvent du soin, par exemple en utilisant la pompe à morphine. Là encore, ce qui compte, c'est de savoir apprécier la capacité ou la volonté du proche d'effectuer ces gestes, et de lui transmettre le niveau de connaissance nécessaire.

Les solutions de répit, telles qu'elles existent pour la maladie d'Alzheimer, sont-elles une voie à explorer pour soulager les proches ?

Effectivement, le programme prévoit une mesure consacrée au développement des places d'hébergement temporaire, permettant à l'environnement familial de « souffler », par exemple pour des vacances. C'est d'autant plus essentiel que le progrès médical tend à allonger la durée de vie des malades en soins palliatifs. En Franche-Comté, nous avons une certaine expérience en matière de projets innovants : nous préparons ainsi la création d'une Maison de l'accompagnement, avec le soutien de la Mutualité française. L'objectif est d'offrir un lieu de répit et d'accompagnement pour l'entourage, afin d'éviter notamment les réhospitalisations. L'autre axe important consiste à encourager et soutenir le bénévolat d'accompagnement, insuffisamment reconnu dans notre pays. Les bénévoles sont essentiels pour entourer les proches, prendre brièvement leur relais au chevet du malade, et il est nécessaire de les former davantage.

Comment organiser de façon optimale les interventions des différents acteurs, médicaux, sociaux et institutionnels auprès de l'entourage des malades ?

C'est la question clé, et pas seulement pour le sujet des soins palliatifs. L'enjeu est en effet de mieux coordonner ces interventions, et de permettre aux proches d'obtenir des réponses rapides lorsqu'ils s'interrogent par exemple sur leurs droits ou sur les aides qu'ils peuvent solliciter auprès des services médicosociaux. À l'université de Besançon, nous avons contribué à la création d'un master sur « les fonctions de coordination dans le champ de la santé ». Le but de cet enseignement est de former des professionnels d'un nouveau genre, capables de coordonner entre eux les multiples coordinateurs déjà existants, ceux qui exercent dans les EHPAD, dans les SSIAD, dans les réseaux de santé et partout ailleurs dans le système de santé. Leur vocation n'est pas de se substituer à eux, ni de les superviser, mais de faciliter l'information et la communication, de simplifier l'accès aux ressources disponibles au niveau de chaque territoire de santé. Chacun d'eux sera à ce titre un référent important pour l'entourage des malades. Ce master est appelé, nous l'espérons, à se développer au-delà de notre région, et le diplôme est d'ores et déjà susceptible d'être cohabilité à Toulouse. Et l'action de ces coordonnateurs pourrait s'exercer au sein des groupements de coopération sanitaire, pilotés par les agences régionales de la santé. Pour réussir leur mission, ils devront en effet intervenir à l'échelle des territoires de santé, dont ils devront parfaitement connaître le paysage sociosanitaire.

« Accompagner et former les aidants des malades chroniques »

Entretien avec Marie-Thérèse Boisseau

Responsable du comité de suivi du plan pour l'Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, Marie-Thérèse Boisseau a été secrétaire d'État aux Personnes handicapées de 2002 à 2004. Elle estime que l'entourage des malades chroniques doit être davantage soutenu et reconnu.

Vous présidez le comité de suivi du plan pour l'Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Quels en sont les objectifs ?

Ce plan, dont la mise en œuvre est prévue sur la période 2007-2011, est issu des décisions prises dans le cadre de la loi de santé publique votée en août 2004. Il vise à répondre aux nombreuses difficultés rencontrées au quotidien par les personnes atteintes de pathologies chroniques. On estime aujourd'hui leur nombre à 15 millions, dont près de 10 millions avec un état de santé justifiant une prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie. C'est un chiffre considérable, qui inclut les personnes handicapées, depuis que la loi de février 2005 intègre les conséquences des maladies chroniques dans la définition du handicap. Le champ de ces maladies est vaste : outre les plus évidentes, comme le cancer, le diabète, la maladie d'Alzheimer ou

les maladies cardio-vasculaires, il faut y ajouter les maladies rares, ou encore les maladies infectieuses persistantes, comme le sida ou l'hépatite C. Mais elles ont toutes un point commun : leur évolution est le plus souvent irrémédiable et elles détériorent, à niveau variable, la qualité de vie des malades. En tant que vice-présidente de la Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité, j'ai pu constater à quel point les malades chroniques pouvaient être victimes de formes d'exclusion multiples : accès au crédit et à l'assurance, bien sûr, mais d'abord à l'éducation, à l'emploi, et au logement. C'est pourquoi il était impératif de centrer un ensemble de mesures non sur la maladie mais sur le malade.

Ces difficultés en termes de qualité de vie ont-elles des répercussions sur l'entourage des malades chroniques ?

C'est évident, car ces pathologies impliquent majoritairement une prise en charge à domicile, avec des soins qui peuvent être très lourds, et parfois la nécessité d'une présence permanente. On connaît bien l'impact de la maladie d'Alzheimer sur l'entourage familial mais la charge peut également être très lourde dans bien d'autres pathologies chroniques, notamment chez les enfants. Très souvent, l'un des deux parents est obligé de réduire, voire d'arrêter son activité professionnelle pour rester au chevet de son enfant. D'autre part, comme dans les cas d'insuffisance respiratoire chronique, il faut équiper le domicile d'appareillages médicaux lourds qui sont souvent source d'angoisse et de stress pour les aidants familiaux.

Les situations sont certes très différentes d'une pathologie à l'autre, mais on peut dire qu'en moyenne l'implication des proches est très élevée : 95 % d'entre eux interviennent quotidiennement, et 40 % y consacrent plus de six heures par jour.

L'autre élément à préciser, bien sûr, c'est que les difficultés des malades chroniques à rester insérés dans la société ont des répercussions évidentes sur les proches, en particulier sur le plan financier.

Le plan prévoit de permettre aux aidants de réaliser eux-mêmes certains gestes techniques. Cette mesure est-elle effective ?

À la demande de certains malades, de leur entourage et des associations les représentant, il est envisagé que certains gestes effectués par des professionnels, comme l'aide à la toilette ou les aspirations naso-pharyngées, puissent être confiés aux aidants familiaux. La satisfaction de cette demande nécessite la mise en place de programmes de formation des aidants qui doivent être encadrés par des textes réglementaires. Malheureusement, il n'a pas encore été possible d'avancer dans ce domaine. C'est dommage, d'autant plus que, nous le savons, certains sont déjà réalisés quotidiennement par les aidants, parce qu'il n'est pas toujours évident de disposer des ressources professionnelles au moment clé. Cela pose la question plus large de la coordination des professionnels autour du couple aidant-malade et de la transmission de compétences entre professionnels de la santé et aidants.

Les solutions de répit et d'accompagnement proposées pour certaines pathologies devraient-elles être étendues à l'ensemble des pathologies chroniques ?

En tous les cas, la question mérite d'être posée, même si le principe de l'accueil de jour ne convient pas pour toutes les pathologies. Il est clair que l'accompagnement, en termes d'information, de formation, de soutien au domicile doit être renforcé. Cela passe d'abord par une plus grande interdisciplinarité entre les secteurs médicaux et médicosociaux, notamment pour mieux organiser le parcours de soins. Les acteurs de proximité doivent être en mesure de repérer les signes de faiblesse et de fragilité des aidants, les orienter vers des prises en charge adaptées, et proposer des solutions alternatives. L'éducation thérapeutique doit également être développée, et impliquer directement l'aidant, puisqu'il est le plus souvent en première ligne lors de l'utilisation des traitements. Enfin, je pense qu'il faut envisager, au cas par cas, des dispositifs d'indemnisation, liés aux coûts de la dépendance, aux éventuelles pertes de ressources et au risque d'isolement social.

« Former les soignants à la qualité de vie, pour eux et pour les aidants »

Entretien avec Philippe Colombat

Le professeur Philippe Colombat, vice-président de l'AFSOS (Association francophone en soins oncologiques de support), hématologue à Tours, analyse le poids du stress dans la relation entre aidants, malades et proches du malade. La souffrance est leur lot commun, et le partage du fardeau passe par une formation spécifique des équipes soignantes à l'écoute, la communication et la prise de décision participative.

Quelle analyse faites-vous des relations entre les proches et les professionnels de santé à l'hôpital ?

Elles sont plutôt bonnes : les proches sont davantage reconnus et entendus qu'il y a quelques années, mais les professionnels manquent, pour autant, de temps disponible pour écouter, expliquer, prendre en considération la fragilité des proches. On sait pourtant que la qualité de la relation est essentielle pour une bonne prise en charge du malade. Dans les services difficiles, par exemple en soins palliatifs, le poids de la souffrance est élevé, pour les proches bien sûr, mais également pour les soignants. Pour eux, prendre en considération les proches réclame donc du temps mais également une

disponibilité à l'écoute et au partage : le fardeau de la fin de vie doit être porté ensemble. Mais la première des conditions, c'est que l'équipe soit suffisamment organisée, soudée et communicante sur les cas difficiles, qu'elle soit en mesure de disposer d'espaces pour échanger, se soutenir mutuellement et s'entendre sur ce qui est dit, et sur la manière de le dire, aux proches et aux malades.

Justement, vous êtes l'un des promoteurs d'un modèle de management prenant en compte la souffrance des soignants, appelée « démarche palliative ». De quoi s'agit-il ?

Effectivement, nous menons une réflexion depuis plusieurs années sur la conduite d'équipe, notamment lorsque le risque de souffrance au travail est important. Ce concept repose sur un postulat de base, formulé il y a une quinzaine d'années dans le cadre des soins palliatifs : la mise en place d'une démarche participative des équipes centrée sur le malade permet une meilleure prise en charge des patients et des proches. Il a depuis été repris dans certains plans de santé publique, dont le plan Soins palliatifs, et il fait l'objet de circulaires visant à structurer le travail d'équipe. En 2008, la démarche palliative a également été intégrée à l'ensemble des soins de support (douleur, soins palliatifs, psycho-oncologie, soutien social, nutrition, rééducation fonctionnelle…) avec la création de l'AFSOS. L'une des clés de ce concept, c'est de placer au centre de la démarche la prise en compte des facteurs de stress et d'épuisement des soignants. Ils sont de plusieurs ordres : difficultés à extérioriser ses sentiments, problème de la « juste distance », problèmes personnels, deuil ancien ou récent, recherche de sens du soin… Il faut y ajouter les freins d'origine institutionnelle : manque de formation, de soutien, de reconnaissance, charge de travail, mauvaise communication dans l'équipe, rapports hiérarchiques… Sans oublier certaines situations de stress liées à des cas particuliers, par exemple la jeunesse du patient, les hospitalisations itératives, la iatrogénicité.

Comment ce programme se met-il en place dans les équipes ?

Il repose sur quatre points : formation interne aux équipes, soutien à celles-ci en cas de difficultés, mise en place d'un projet de service pour améliorer l'approche globale du patient et de ses proches, et surtout l'organisation de réunions d'équipes régulières, où chacun fera part de ses observations et de ses difficultés. On y abordera ensemble les questions liées à tel ou tel malade, par exemple « quand faut-il arrêter une chimio ? » On réfléchira également aux besoins des malades et de leur entourage, on élaborera une stratégie de communication collective. Les tensions entre proches et soignants sont plutôt rares, mais elles sont à 90 % dues au manque d'explications données par l'équipe. Par ailleurs, on sait que l'échange individuel entre un proche et un soignant, sans concertation d'équipe préalable, peut constituer une source d'informations contradictoires, le proche cherchant à en « savoir plus » auprès d'un autre soignant.

Les professionnels doivent également être en mesure de transmettre des informations précises sur le malade et l'entourage aux acteurs médicaux et sociaux qui prendront le relais. Outre, bien sûr, les données médicales et thérapeutiques, l'évaluation de la souffrance des aidants constitue un impératif et un élément de transmission essentiel dans le dossier du patient. Enfin, il faut développer dans les services des métiers essentiels, comme celui de socio-esthéticienne ou d'art-thérapeute, qui aident le malade, et donc son entourage, à accepter certaines de leurs difficultés.

Ces notions sont-elles aujourd'hui apprises en formation initiale, et notamment la communication au proche ?

L'enseignement de ces concepts est encore insuffisant. Il convient d'envisager une réforme de la formation initiale des soignants (médecins, cadres, infirmières...) en y développant des modules de formation spécifiques sur l'apprentissage de la communication à l'autre, l'apprentissage de la prise de décision éthique, et enfin l'apprentissage du management d'équipe. Il a en effet été démontré que le management participatif améliorait la qualité de vie du travail dans les soins. Plus les soignants y seront formés tôt, et plus ils seront armés pour faire face à la difficulté de leur mission.

La connaissance de l'aidant doit également faire partie du cursus de formation initiale, notamment pour apprendre à repérer les facteurs de fragilité et de souffrance. Car l'aidant devient un partenaire, sans doute pas du soin en tant que tel, mais certainement du « prendre soin ». Attention, cependant, à ne rien lui imposer : la volonté de l'aidant à aider dépend de sa volonté, mais également de sa capacité, qui doit être évaluée.

« Aider une personne à vivre avec et à vivre après le cancer »

Entretien avec Jean-Pierre Grünfeld

Néphrologue, le professeur Jean-Pierre Grünfeld a été chargé en 2009 de piloter la mission préparatoire du plan Cancer 2 (2009-2013). Pour lui, le rôle principal du proche, dans le domaine du cancer, reste d'aider le malade à vivre avec sa pathologie et à bien aborder les différentes étapes du parcours de soins.

Le plan Cancer 2, dont vous êtes l'un des artisans, ne comporte pas de mesure spécifiquement dédiée aux aidants. Pour quelles raisons ?

Évidemment, le plan Cancer 2 ne fait pas l'impasse sur la question de l'aide aux proches de malades. Simplement, il est bâti sur le socle du plan Cancer 1, qui a permis de premières avancées dans l'accompagnement social du cancer, et donc dans l'amélioration de la qualité de vie pour les malades et leur entourage. En réalité, si vous regardez le plan de façon approfondie, vous constaterez que le sujet des proches est abordé en filigrane dans de nombreuses mesures, en particulier sur la partie 5 appelée « Vivre pendant et après son cancer ». C'est un axe fort, parce que la maladie reste un vecteur d'exclusion, d'isolement social et professionnel, qui impacte l'ensemble de la famille. Par ailleurs, les travaux menés en proximologie depuis 2001 montrent

que la recherche consacrée aux proches ne date pas d'aujourd'hui. Il y a eu plusieurs études sur les aidants, comme celle réalisée en 2005 et intitulée *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité*[1], ou celle sur *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*[2]. Il est d'ailleurs question de renouveler ce travail cinq ans plus tard. On observera que l'interrogation sur les proches est devenue récurrente chez les professionnels de santé, car ils savent à quel point la sérénité de l'entourage peut compter dans l'évolution d'un traitement. Tout ne peut pas se décréter dans un plan, notamment la nature de la relation entre le proche et le malade. Et il convient de conserver une grande flexibilité dans les solutions proposées, pour répondre à la multiplicité des situations.

L'attention portée aux proches est également très présente dans le milieu associatif…

Oui, les grandes associations comme la Ligue contre le cancer se mobilisent fortement sur l'aide aux proches. Même si le progrès médical permet aujourd'hui de guérir 60 % des patients, l'annonce d'un cancer reste un moment dramatique, et le rôle du proche, son attitude face à la maladie, sont le plus souvent déterminants pour le comportement du malade. Lors des phases de traitement aigu également, il est fondamental que le proche sache l'accompagner. Les associations ont compris qu'il fallait venir en aide à l'entourage, dans l'intérêt du patient, tout simplement parce qu'il est lui-même « traumatisé » par l'évènement. Par ailleurs, le parcours de soins est long, complexe à saisir, avec de multiples intervenants. Là encore, les conseils et les informations portés par le milieu associatif sont précieux. Enfin, certains cancers nécessitent un suivi et des traitements très longs, parfois sur plusieurs décennies. Autant que pour le malade, il faut aider le proche à vivre avec cette réalité.

Vous évoquiez la complexité de la prise en charge des cancers, qui repose sur un bon fonctionnement du triptyque soignant-aidant-malade. Comment déterminer la juste place de l'aidant ?

Encore une fois, elle est variable selon les types de cancer, le stade d'évolution, les traitements impliqués et le comportement du malade et de son entourage. Par définition, la prise en charge est multidisciplinaire, elle s'exerce de plus en plus dans le cadre de réseaux de soins, et elle exige un acteur qui coordonne, qui explique, qui oriente. Cela peut être le médecin traitant, ou une infirmière formée à ces notions de coordination. Il me semble que c'est à ce coordonnateur d'évaluer avec l'aidant sa capacité, son envie de prendre en main certaines tâches. Il doit également porter attention au profil de cet aidant, à la manière dont il gère la charge affective et physique liée à son engagement aux côtés du malade. Je suis par ailleurs très réservé sur

1. RIZK (Tania), *Les proches de patients atteints d'un cancer : usure et temporalité*, Institut national du cancer, 2007.
2. DREES, INSERM, *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, La Documentation française, 2008.

la notion de formation à l'aidant, s'il est question de lui déléguer certaines tâches de soins. L'aidant n'a pas à devenir un soignant de substitution, même pour de petits gestes *a priori* sans risque.

À l'occasion des rencontres des Assises Nationales de proximologie, certains participants ont évoqué l'idée d'organiser une campagne nationale de valorisation des proches de malades. Qu'en pensez-vous ?

C'est une idée qui me plaît, car toute initiative visant à recréer de la solidarité, du lien social et valorisant les personnes capables de donner à l'autre me paraît bienvenue. Je pense notamment à ceux qui, pour moi qui suis néphrologue, représentent la quintessence de l'aidant : les donneurs d'organes (donneurs vivants, mais aussi familles des donneurs décédés), donneurs de moelle osseuse ou donneurs de sang. Il faut mettre en avant ces millions de personnes qui, parce que leur proche est atteint d'une pathologie invalidante, placent entre parenthèses leur vie professionnelle et sociale, se dépensent sans compter, et restent encore trop invisibles au regard de la société. Célébrer la valeur de ce don, ce serait déjà un premier pas, avant d'aller plus loin sur la voie de la reconnaissance légale. Donnants et aidants (ou accompagnants) : mêmes valeurs exemplaires défendues. Si je reste réservé sur le concept d'un statut pour l'aidant, je crois qu'il y a encore beaucoup à faire pour apporter un soutien concret à ces aidants, pour éviter toute forme d'exclusion générée par la maladie. Dans le domaine du cancer, je songe, par exemple, à une mesure du plan Cancer 1 qui n'a pas encore été totalement appliquée : la possibilité pour les parents dont un enfant est atteint d'un cancer de bénéficier d'un congé professionnel et d'une allocation financière pour accompagner l'enfant dans son traitement.

« Préserver l'humanité de la relation proche-malade »

Entretien avec Emmanuel Hirsch

Professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Sud 11, Emmanuel Hirsch s'interroge sur l'identité de « proche de malade ». Cela signifie-t-il forcément être aidant, et en quoi cet « engagement » modifie-t-il la relation particulière au malade ? Pour lui, il est urgent d'instaurer un dispositif de soutien aux proches.

La notion de proche de malade s'impose peu à peu dans l'univers du soin. Elle se confond volontiers avec le terme d'aidant. Cela veut-il dire que ce proche remplit forcément une fonction d'assistance vis-à-vis du malade, voire de la société ? Et quels problèmes éthiques sont posés par ce glissement sémantique ?

L'expérience de la maladie rend proche ou au contraire accentue la distance, ne serait-ce que du fait de l'étrangeté d'un vécu parfois insupportable dont il paraît si délicat d'être le témoin impuissant.

Il est différentes manières de témoigner à l'autre vulnérable, dépendant, inquiet de tout lorsque sa maladie est grave, une fidélité, une sollicitude, un soutien, cette proximité que rend possible une présence bienveillante. C'est dire que les figures du proche sont aussi multiples et singulières que celles de la personne malade. Notre proximité diffère si l'on est un conjoint, un

parent, un ami de longue date, un collègue ou un membre d'association. Et chacun trouve sa position personnelle dans cette relation simple ou alors complexe avec celui qui attend aussi de l'autre cette ouverture maintenue sur la vie, au-delà du quotidien si épuisant de la maladie. La recherche de modèles, voire de normes, dans ce domaine, s'avère vaine et parfois même équivoque, pour ne pas dire pernicieuse. J'incite à revenir à une interrogation immédiate : que signifie être le proche de quelqu'un dans les situations ordinaires de l'existence et en quoi le lien se transforme-t-il, évolue-t-il dans le contexte des circonstances exceptionnelles de la maladie ? Le proche est celui que l'on reconnaît dans le cadre d'un rapport privilégié qui permet de mettre en commun l'essentiel, parfois ce que l'on a de plus intime, de l'ordre de la confidence.

Il me semblait important de préciser ces notions pour répondre à votre question. L'univers du soin se complexifie et, dans leur fonction même, les professionnels de santé éprouvent le cumul de bouleversements pour beaucoup liés aux mutations techniques et aux contraintes dans la gouvernance de la santé publique. De telle sorte que l'humanité du soin dans sa quotidienneté doit s'adosser à des dispositifs ouverts sur d'autres formes d'assistance et de médiation. Au même titre qu'une certaine perspective de l'éducation thérapeutique consiste à doter la personne malade des compétences favorisant une meilleure approche de ses traitements, l'intégration des proches qui le souhaitent à certaines stratégies d'accompagnement dans le parcours de la maladie semble progressivement s'imposer. En fait, j'ai l'impression qu'on renoue ainsi avec une certaine tradition du soin à domicile qui investissait certains membres de la famille d'obligations à l'égard d'un des leurs. Il nous faut désormais comprendre, intégrer et être en capacité d'assumer les missions induites par une démédicalisation de temps significatifs de la maladie en dehors des institutions.

Vous écrivez qu'il faut parvenir à une « juste position[1] *» pour le proche. Qu'entendez-vous par là ?*

La position du proche ne doit pas être confondue avec celle du professionnel de santé, même s'il doit être en capacité de s'approprier les quelques compétences utiles qui contribuent à son engagement. La notion de juste position relève surtout du souci de préserver l'humanité d'une relation en maintenant un lien qui ne soit pas dénaturé, tronqué ou perverti par les contraintes du soin. Le proche doit, autant que faire se peut, demeurer celui qu'il a été avant la maladie, n'adoptant pas la posture d'un soignant alors qu'il est plutôt attendu pour d'autres missions. Lorsque la maladie anéantit ce à quoi on est le plus attaché, il importe d'épargner les espaces d'intimité, de sauvegarder cette confiance si nécessaire dans un contexte de fragilité,

1. HIRSCH (E.), « Un autre rapport avec l'éthique du soin », *in* JOUBLIN H. (coord.), *Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, Flammarion Médecine-Sciences, 2006, p. 107-108.

ne serait-ce que pour prendre des décisions délicates dont les conséquences s'avèrent déterminantes. Le proche est en quelque sorte garant de la persistance d'une sphère privée et de cette exigence de liberté et peut-être d'autonomie qui apparaissent comme une forme de résistance à ce qui risque de bafouer l'identité et la dignité de la personne malade. La juste position consiste également à savoir prendre position, en référence à des valeurs forgées et partagées au cours d'une existence avec cette personne que la maladie peut entraver dans sa faculté de faire valoir ses préférences et ses choix profonds.

En quoi la reconnaissance légale et officielle de l'aidant peut-elle modifier, voire altérer la qualité de la relation avec le malade ?

J'observe bien des réticences fondées sur des *a priori* rarement étayés par une observation de terrain, à l'égard de ce que pourrait représenter une « professionnalisation » de la fonction du proche. Il interviendrait en quelque sorte comme supplétif compensant les carences institutionnelles, par défaut, la disponibilité des soignants ou des aides à domicile justifiant des initiatives palliatives de second ordre. D'autres critiques s'emploient soit à disqualifier ce que représenterait l'apport spécifique des proches en complémentarité avec la fonction soignante, soit à insister sur le risque d'imposer des normes moralement contraignantes à tenir une position non désirée. Certains craignent même le désinvestissement du proche en tant que tel, privilégiant sa posture de professionnel sur toute autre considération, comme si une telle reconnaissance statutaire altérerait l'intégrité d'un engagement de cœur ou entacherait de suspicion l'histoire d'une relation humaine qui ne peut pas pour autant s'interrompre sur les rives de la maladie. Que de considérations hâtives et trop souvent péjoratives !

Je suis impressionné par la qualité des engagements de proches auprès de leurs malades, voire de membres d'associations. Ils n'ont pas attendu une quelconque officialisation de leur démarche pour l'assumer, parfois même au détriment de leurs intérêts propres, investissant une générosité, des talents, une disponibilité et des moyens qui leur font quelquefois défaut ailleurs. D'un point de vue politique, on ne peut plus longtemps se satisfaire dans ce domaine d'approches précaires, incertaines, parfois fragiles et soumises à nombre d'aléas. Un dispositif de soutien des proches s'impose, ne serait-ce qu'afin de leur permettre de vivre cette fonction avec le moins d'entraves possibles et en bénéficiant des solidarités indispensables.

Vous évoquez la nécessité de « solidarités actives » en faveur des proches de malades. Quelles formes peuvent-elles prendre ?

Je pense préférable d'évoquer l'environnement humain et social des personnes malades plutôt que d'une manière globale leurs « proches », car la relation de proximité doit se penser à « géométrie variable », dans une dynamique qui se renforce par différent types de mobilisations. Dès lors, on peut identifier des personnes plus proches que d'autres du fait d'une implication

plus intime, plus prenante ou plus constante. Elles ont besoin de se reposer sur des soutiens de seconde ligne, afin de leur permettre d'assumer un engagement complexe sur le front de la maladie. C'est là où chacun d'entre nous doit comprendre où se situe sa responsabilité, ne serait-ce qu'en témoignant une attention, en préservant un tissu relationnel qui évite les insupportables relégations ou les renoncements. Si nous avions plus de temps pour développer, j'évoquerais alors la notion de « responsabilités actives » assumées auprès de ceux qu'affecte la maladie.

« Les professionnels de santé et les proches doivent faire cause commune au chevet des malades. »

Entretien avec Claude Jeandel

Professeur de médecine interne et de gériatrie, Claude Jeandel est responsable du pôle gériatrie au CHU de Montpellier. Pour lui, les professionnels de santé doivent améliorer leur relation avec les proches de malades, afin qu'ils deviennent de vrais partenaires dans la prise en charge.

Longtemps invisible, le proche est de plus en plus présenté comme un partenaire de l'équipe soignante dans la prise en soin du malade. S'agit-il d'une forme de reconnaissance par les professionnels de santé ?

Oui et non, car la place centrale des proches, en tant qu'aidants, est évidemment ancienne, et les relations avec les professionnels de santé ont toujours existé mais sur un mode informel. Par essence, la place du proche constitue l'un des concepts centraux dans la spécialité que j'exerce, la gériatrie, car les malades âgés sont souvent atteints de polypathologies, sources de handicaps physiques, psychologiques et sensoriels significatifs. Et la question de la suppléance, de la compensation de ces handicaps, représente un enjeu majeur parce qu'elle vise à réduire l'impact de ces handicaps et donc à assurer

un confort de vie minimal pour le patient âgé. Le rôle du proche apparaît d'autant plus fondamental que le maintien à domicile est désormais privilégié. Il est évident que le soutien à domicile est conditionné par l'implication des proches et, par conséquent, par leur état de santé. Et il devient donc nécessaire que les professionnels tiennent compte de leur présence au chevet du malade et entretiennent avec eux un contact privilégié et régulier.

Justement, les professionnels de santé savent-ils aujourd'hui travailler avec les proches ?

L'objectif est majeur pour le système de santé, au vu du vieillissement de la population, de l'émergence des pathologies chroniques et des perspectives en matière de dépendance, mais il y a encore beaucoup de chemin à accomplir. En gériatrie, nous parlons volontiers de « fardeau », c'est-à-dire de la charge en soins qui incombe à l'aidant. La gestion de ce fardeau repose sur une évaluation précise des besoins et sur une répartition des rôles efficace entre l'équipe hospitalière, les professionnels de santé de proximité, les acteurs médicosociaux et l'entourage. L'équilibre entre ces différentes compétences est difficile à trouver, car la charge en soins tend à augmenter, alors que les moyens restent limités. Les interventions des professionnels de santé ne sont pas toujours coordonnées, notamment avec les acteurs sociaux qui sont le plus souvent au contact des malades. Et la place du proche, par extension, demeure imprécise, variable selon les situations, selon la capacité des professionnels à collaborer entre eux, à informer et former l'entourage, à déléguer certaines tâches. Le problème n'est pas que les professionnels ne veulent pas se coordonner : on sait que le système de santé souffre d'un cloisonnement chronique entre métiers, secteurs et compétences. Nous manquons de méthodes communes, de procédures claires, de lieux de rencontre et d'échange et de professionnels dédiés à cette coordination.

Que préconisez-vous pour mieux intégrer l'entourage des malades dans le parcours de soins ?

Je l'ai dit, cette intégration reste aléatoire tant qu'il n'est pas possible de mettre au point une coordination optimale entre acteurs. Pour ma part, je suis favorable à l'émergence d'un nouveau métier, celui de « gestionnaire de cas ». Équivalent du *case manager* anglo-saxon, ce professionnel disposerait de compétences spécifiques et serait chargé de réaliser l'interface entre l'ordonnateur du plan d'aide et de soin – rôle devant incomber en grande partie au médecin traitant – et l'ensemble des acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux impliqués dans sa mise en œuvre. Son rôle dans le suivi du plan d'aide et de soin et dans l'évaluation périodique des besoins du malade et de l'aidant implique qu'il soit en lien étroit avec les proches.

Deuxième donnée importante, la question du « savoir » des proches ne doit pas être occultée, mais leur formation doit avant tout être pratique, situationnelle, en réponse aux difficultés rencontrées au quotidien. Je préside, dans ma région, une structure d'accueil de jour thérapeutique accueillant des malades atteints de maladie d'Alzheimer, une à trois fois par semaine. C'est

un lieu qui permet aux aidants de disposer d'un temps de répit, mais qui vise également à la mise en œuvre des thérapeutiques non médicamenteuses afin de freiner la perte d'autonomie. Entre les professionnels et les proches, ces structures constituent un lieu privilégié pour transmettre les savoirs et les savoir-faire, conseiller sur le recours à certains gestes ou attitudes à adopter, face aux situations domiciliaires sources de difficultés pour l'aidant.

Les professionnels qui prennent en charge le malade ont-ils également vocation à surveiller l'état de santé du proche ?

Certainement, et il faut renforcer la formation au repérage des risques de fragilité et de souffrance de l'aidant. De nombreuses études l'ont prouvé, l'état de santé des proches est en général fragilisé : ils sont plus souvent atteints de pathologies chroniques, souffrent davantage d'épisodes dépressifs, sont exposés à un risque majoré d'épuisement. Il existe un certain nombre d'indicateurs pouvant jouer le rôle de signes d'alerte, et les intervenants professionnels doivent être formés et sensibilisés à ce repérage.

« Le proche interroge l'entreprise du médicament. »

Entretien avec Hugues Joublin

Directeur exécutif de Novartis Pharma SAS, Hugues Joublin est l'inventeur du concept de proximologie. L'engagement de cette entreprise du médicament dans ce domaine de recherche n'est-elle l'expression que d'une responsabilité sociétale assumée ? Pas seulement, répond-il. La redécouverte des proches dans le système de santé doit amener tous les acteurs économiques à mieux l'intégrer à leurs solutions de santé.

Vous dirigez le programme de Novartis en proximologie depuis bientôt dix ans. À quoi correspond un tel engagement ? Votre travail pour une plus grande reconnaissance de l'entourage des personnes malades ne répond-il qu'à une forme de responsabilité sociétale ?

> Quand bien même ce serait le cas, nous pourrions légitimement être fiers de contribuer, avec d'autres, à résoudre l'une des grandes injustices sociales de ce début de siècle : la méconnaissance et l'absence de reconnaissance de l'acteur aidant. Dans l'intérêt de tous, et plus particulièrement des personnes malades, il est devenu indispensable de gouverner l'évolution de notre système de santé, en intégrant toutes ses parties prenantes. En ce sens, les familles, reconnues et instruites dans des compétences qui ne sont pas figées, méritent une attention particulière.

Mais l'engagement de Novartis dans ce domaine traduit une vision de son métier et de son rôle qui obéit à des objectifs complémentaires à la citoyenneté d'entreprise. Depuis une dizaine d'années, nous assistons à l'émergence d'une parole et d'une revendication qui viennent nous solliciter jusque dans nos cœurs de métier. Par courrier, par internet, à travers leurs médecins, les proches de personnes malades nous sollicitent de plus en plus fréquemment, pour en savoir plus sur nos candidats-médicaments, sur nos études exploratoires, sur les modalités de participation à certains essais cliniques. Quand l'annonce d'un diagnostic frappe une famille, les dynamiques psychologiques de réaction face à la nouvelle ne sont pas les mêmes, entre la personne malade et ses proches ; l'entourage est immédiatement combatif, révolté, demandeur d'explications et de solutions… Intégrer cette réalité nouvelle dans l'exercice de notre métier est aussi une forme de responsabilité économique.

Concrètement, comment cette émergence de l'acteur « entourage » dans votre univers relationnel influe-t-il sur vos décisions d'entreprise ? Suggérez-vous que vous avez découvert de nouveaux marchés, dans la proximité du patient ?

Je ne citerai que deux exemples qui sont publics. La mise sur le marché en 2000 de l'anticancéreux Glivec® n'aurait sûrement pas été aussi rapide[1] si les familles de patients – et pas seulement les personnes malades – n'avaient mis toute leur énergie pour faire pression à tous les niveaux du développement du médicament et des instances concernées. Plus récemment, la mise sur le marché d'une version patch du médicament anti-Alzheimer Exelon® répond, entre autres, à un besoin démontré de suivi de l'observance et de simplicité d'administration pour les aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux. Autrement dit, les exigences de l'entourage aidant peuvent influer sur l'accès au marché ou la galénique d'une thérapeutique. Pour autant, il ne s'agit évidemment pas de considérer les proches comme un nouveau marché – même s'il convient de rappeler que dans le système de santé américain, ils constituent parfois des copayeurs, avec le patient… L'idée est davantage d'identifier la nouvelle donne relationnelle et les potentialités qui sont associées à l'affirmation croissante du proche comme acteur de santé à part entière.

Ainsi, nos études auprès du corps médical ont révélé la difficulté pour de nombreux praticiens de gérer certaines situations relationnelles avec l'entourage de leur patient. En attendant que la proximologie intègre un jour la formation initiale des médecins ou des infirmières, des solutions de développement professionnel continu doivent être imaginées. De même, nos nombreuses enquêtes auprès des proches convergent pour souligner un large besoin de formation et de solutions d'accompagnement adaptées à leurs besoins individuels. Là encore, ce serait une erreur de penser

1. Trois ans entre le début de l'étude de phase 1 et la mise en place d'une autorisation temporaire d'utilisation de cohorte, dans l'attente de l'autorisation de mise sur le marché (NdlA).

améliorer l'observance des traitements sans davantage intégrer les familles. Or cette dimension intéresse à la fois les soignants, leurs patients, les organismes payeurs et les entreprises du médicament.

Pour autant, n'y a-t-il pas une juste prudence à écarter l'acteur industriel de toute démarche directe vers les patients et leurs proches ? C'est tout l'objet du « fameux » article 84 de la loi HPST, relatif à l'éducation thérapeutique…

La sagesse du législateur ne devrait pas l'écarter des réalités pragmatiques du terrain. Quand Novartis encourage, depuis des années avec continuité et sens des limites, la recherche et le déploiement de formations de proximologie pour les proches de personnes malades, l'entreprise ne compromet ni le système de santé, ni n'atteint l'intégrité des personnes malades. Au contraire. Il serait inapproprié, voire dangereux de se couper des compétences et savoirs de l'entreprise pharmaceutique. Qui, mieux qu'elle, connaît ses médicaments ? Qui, davantage qu'elle, en assume la responsabilité, depuis sa recherche, sa fabrication, sa distribution jusqu'à sa consommation, son bon usage et sa pharmacovigilance ? L'approche personnalisée de la prise en charge du patient figure aujourd'hui parmi les pistes les plus prometteuses, tant dans le domaine médicosocial que thérapeutique et qu'en recherche biomédicale… Un tel développement, porteur des espoirs de santé de demain, ne peut se concevoir sans une collaboration équilibrée entre tous les acteurs – y compris profanes comme les proches, y compris privés comme les laboratoires.

En quoi l'émergence des proches amène-t-elle l'ensemble des acteurs privés et publics à reconsidérer leurs pratiques ?

Au-delà des entreprises du médicament, ce sont tous les acteurs de l'univers de la santé qui sont concernés. Dans les EPHAD, la réflexion sur le juste niveau d'intégration des familles est la clé pour optimiser l'organisation toujours en équilibre de la vie en collectivité. Il en va de même à l'hôpital, dont on sait qu'une prise en compte institutionnelle précoce de l'entourage facilite le retour à domicile des patients et les transferts en HAD. Les acteurs assurantiels ou de prévoyance ont également tout intérêt à percevoir l'acteur de prévention que représentent les proches, d'autant qu'ils ont des besoins spécifiques sur lesquels ils peuvent être accompagnés. C'est pourquoi le dialogue initié dans le cadre de ces Assises Nationales de proximologie mérite d'être poursuivi, dans la concertation et le partage des responsabilités.

« L'aide aux aidants est une priorité du plan Alzheimer. »

Entretien avec Florence Lustman

Inspecteur général des finances, Florence Lustman est en charge depuis février 2008 du pilotage du plan Alzheimer. Ce programme de santé publique est fortement axé sur le soutien aux aidants familiaux. Une démarche exemplaire, dont certaines innovations pourraient profiter aux aidants dans d'autres pathologies.

Le plan Alzheimer est le premier du genre à affirmer aussi clairement la place des aidants familiaux et la nécessité de les soutenir. Pour quelles raisons ?

En effet, vous observerez que les trois premières mesures du plan, qui en compte quarante-quatre, sont consacrées au développement et à la diversification des structures de répit, à la consolidation des droits et de la formation des aidants ainsi qu'à l'amélioration de leur suivi sanitaire. Cette orientation forte est issue des travaux menés par la commission présidée par le professeur Joël Ménard, à l'origine de l'élaboration de ce plan. Les deux plans précédents se présentaient comme des actions de santé publique classiques, car ils étaient essentiellement centrés sur la maladie et sur les malades. Dans ce troisième plan, il fallait aller plus loin, en abordant le problème de la maladie dans toutes ses dimensions, à la fois médicales, sociales, économiques

et juridiques. Lors de ce travail préparatoire, le constat a été posé que la qualité de vie des malades et de leurs proches n'était pas à un niveau acceptable. Actuellement, près de 60 % des malades vivent à domicile, et 70 % des aidants déclarent passer plus de six heures par jour à les prendre en charge. La surveillance s'effectue le plus souvent jour et nuit, ce qui perturbe le sommeil des proches, génère du stress et de l'épuisement physique. Des études ont montré que le risque relatif de mortalité de l'aidant, lors des trois premières années de la maladie, était majoré de 60 % par rapport à celui des non aidants du même âge. En tout état de cause, on peut considérer que la famille constitue la «seconde victime» de la maladie d'Alzheimer, et il est donc essentiel de répondre spécifiquement à la détresse, à l'isolement et à la souffrance de l'entourage.

Le développement des solutions de répit apparaît comme une mesure phare du plan. En quoi permettront-elles d'améliorer le quotidien des proches de malades ?

Les plateformes d'accompagnement et de répit, telles qu'elles sont conçues dans le plan, visent à compléter ce qui existait déjà, soit les accueils de jour. Ces derniers ont fait leurs preuves, à l'instar des haltes-garderies, mais ne répondent qu'à une partie des besoins. Avec ces nouvelles structures, le but est de proposer aux proches une palette de services et d'activités facilement accessibles et adaptés à leurs attentes. Onze projets ont été sélectionnés et sont expérimentés depuis juillet 2009. Ils visent quatre objectifs : répit pour l'aidant à domicile ou hors domicile, soutien logistique et psychologique, prise en charge thérapeutique du malade et vie sociale pour le couple. Outre l'accueil de jour, l'aidant peut inscrire le malade à des ateliers de réhabilitation, rencontrer d'autres aidants ou participer à des ateliers éducatifs et culturels. Ces plateformes seront généralisées sur tout le territoire en 2011.

Vous venez de mettre en place un programme de formation de quatorze heures par an dédié aux aidants. Que va-t-on leur transmettre comme savoirs et savoir-faire, et où fixer la limite pour ne pas les transformer en soignants de substitution ?

C'était une demande forte de la part des associations et des familles. Depuis novembre 2009, les aidants qui le souhaitent peuvent donc disposer de deux journées de formation gratuite, soit quatorze heures, dispensée pour le moment par le réseau des cent six associations locales adossées à France Alzheimer. Cette formation vise à apporter aux aidants des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être qui améliorent l'accompagnement de la personne malade et permettent à l'aidant d'éviter les situations d'épuisement. Elle peut notamment aider à prévenir les risques de maltraitance liés à la mauvaise compréhension des réactions du malade, lors de crises de confusion ou de troubles du comportement. Cinq modules sont proposés : mieux connaître la maladie, les aides possibles, l'accompagnement, communiquer et comprendre, être l'aidant familial. Vous le voyez, ces thèmes ne sont pas dédiés aux soins. Et il n'est bien sûr pas question de transformer les proches en soignants.

Les familles de malades ont souvent des difficultés à connaître leurs droits, à s'adresser aux bons endroits, à obtenir des ressources adaptées à leurs besoins. Comment améliorer l'information utile pour les aidants ?

Là encore, le plan Alzheimer se veut innovant, en créant un concept original, celui des Maisons de l'autonomie et de l'intégration pour les malades d'Alzheimer (MAIA). Dix-sept structures sont actuellement en expérimentation depuis février 2009. Il s'agit en fait d'un guichet unique, qui a pour mission de repérer, dans un paysage fragmenté, les acteurs du médicosocial et du social, et d'apporter une réponse simplifiée aux familles. Les MAIA sont conçues pour être les portes d'entrée uniques des malades et de leurs familles, et elles reposent sur une intégration optimale entre les secteurs du médical et du médicosocial. Leur rôle est à la fois de délivrer des informations utiles aux familles, mais également de repérer les situations à risque ou les patients particulièrement fragiles, d'orienter vers les ressources adéquates et d'évaluer les actions menées. Ces structures, qui devront être généralisées à partir de 2011, auront vocation à élargir leur mission à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie.

Une mesure du plan est spécifiquement consacrée au suivi de l'état de santé des aidants. Quel type de prise en charge pourra leur être proposé ?

La mesure 3 porte en effet sur l'amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. Car l'état de santé de l'aidant apparaît déterminant, pour le malade comme pour l'aidant lui-même. Un aidant épuisé, qui « jette l'éponge », c'est à coup sûr un placement en institution pour le malade, et une aggravation de la maladie. On sait que les aidants ont un risque plus élevé de 30 % de développer une dépression, liée au stress de la maladie, à l'isolement social provoqué par la maladie. C'est pourquoi le plan prévoit le principe d'une consultation annuelle dédiée aux aidants. Le but est d'en faire bénéficier 70 % des aidants de malades relevant du régime des ALD. La Haute Autorité de santé est sur le point de publier des recommandations de bonne pratique professionnelle pour les médecins traitants, qui devront s'appuyer sur certains outils (échelle de Zarit ou état de santé perçu, capacité à se ménager du temps…). Le suivi des aidants figurera parmi les priorités de formation continue des médecins. Et des actions de sensibilisation seront menées au niveau des MAIA. Car il faut aussi convaincre les aidants de se faire aider, beaucoup sont dans le déni de leur fragilité et tendent à culpabiliser vis-à-vis du malade.

« L'aide des proches doit rester informelle. »

Entretien avec Gérard de Pouvourville

Professeur d'économie de la santé, titulaire de la chaire ESSEC-Santé, Gérard de Pouvourville rappelle les enjeux économiques liés à la prise en charge de la dépendance. Pour lui, l'aide fournie par les proches ne doit pas faire l'objet d'échanges marchands, afin de préserver le lien qui unit le malade et le proche.

La prise en charge de la dépendance est présentée comme l'enjeu majeur de la protection sociale pour les prochaines décennies. Quel est l'état des lieux ?

En effet, la question centrale pour les systèmes de protection sociale, en France et dans tous les pays développés, est de savoir comment faire face aux coûts, collectifs et individuels, liés au vieillissement démographique. La dépendance n'est que l'une des dimensions du problème, car les principales branches de la Sécurité sociale, de l'Assurance maladie et de l'Assurance vieillesse sont également fortement impactées par les perspectives d'évolution démographique. Actuellement, la dépense publique liée à la perte d'autonomie peut être évaluée à 19 milliards d'euros, dont les coûts sont supportés à 60 % par l'Assurance maladie, au titre notamment des soins de suite, et à 20 % par les départements, qui financent les deux tiers de l'Allocation personnalisée d'autonomie. La part de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie se limite, elle, à près de 4 milliards d'euros, issus

des recettes d'une fraction de la CSG et de la Contribution solidarité pour l'autonomie, le fameux «jour de Pentecôte». Ces chiffres sont à mettre en regard des perspectives à venir : dans dix ans, les coûts de la dépendance vont être démultipliés par l'arrivée dans le grand âge de la génération des baby-boomers. Un rapport sénatorial évaluait récemment ce coût, à partir de 2020, à 2 % du PIB. Autant dire que le défi financier est considérable.

Une partie de la dépendance est prise en charge par les familles, dont beaucoup n'ont pas les moyens financiers de faire face aux dépenses…

C'est ce qu'on appelle le «reste à charge», et le même rapport évoquait *a minima* le chiffre de 7 milliards d'euros. La charge la plus lourde reste le placement en établissement, où 80 % des personnes disposent de revenus inférieurs au coût de leur séjour. Il est de l'ordre de 1 500 euros par mois, quand le montant moyen des retraites versées n'atteint pas 1 200 euros brut. À cela s'ajoute un phénomène défavorisant pour les classes moyennes : les aides pour les moins aisés d'une part, et les allègements fiscaux pour les plus aisés de l'autre tendent à concentrer les difficultés financières sur les revenus intermédiaires. La conséquence de cette situation, c'est que les proches, enfants pour la plupart, doivent compléter la dépense sur leurs ressources personnelles. Cela obère leur capacité à investir et à épargner pour eux-mêmes et leurs propres enfants.

Sait-on par ailleurs ce que représente, sur un plan économique, «l'aide informelle», c'est-à-dire le temps et les capacités mobilisés par les proches pour s'occuper de leur parent malade ou dépendant ?

À ma connaissance, il n'y a pas vraiment d'évaluation économique approfondie. Je ne sais pas, d'ailleurs, s'il est indispensable d'aller dans cette direction. Car la question, derrière, c'est de savoir si le travail des aidants naturels doit être ou non monétisé. Certains pensent que la société devrait être reconnaissante et rétribuer en partie ce temps passé. Je suis d'accord sur le principe de la reconnaissance, mais je ne crois pas qu'elle doive systématiquement se traduire sur un plan financier. Cela risquerait de dénaturer le lien affectif entre le malade et le proche, qui relève du don. Par ailleurs, en aurions-nous les moyens ? En revanche, je pense que la démarche de proximologie, visant à valoriser vis-à-vis de la société l'intervention des aidants, me paraît positive.

Le débat sur le cinquième risque tarde à se profiler. Faut-il aller vers un système fondé sur la solidarité collective ou sur la prévoyance à titre individuel ?

Je ne trancherai évidemment pas de façon catégorique, mais il me semble que la priorité, c'est de permettre aux personnes âgées de vieillir en bonne santé et avec des moyens financiers suffisants. C'est pourquoi, il faut prioritairement investir sur les branches maladie et retraite, en sécurisant l'accès aux soins, la qualité des prestations, le droit à une retraite décente et l'acquisition d'un logement. Sur le risque dépendance, il est nécessaire d'inciter les Français à se prémunir, le plus tôt possible, *via* des produits de prévoyance

bénéficiant d'allègements fiscaux. D'ailleurs, le marché français de l'assurance dépendance est déjà le deuxième au monde, derrière les États-Unis, avec près de 3 millions de contrats. Et un sondage récent indiquait que trois quarts des Français étaient plutôt en faveur de la prévoyance individuelle. C'est malgré tout un marché difficile, où les clients hésitent à s'engager, et où le risque est mal maîtrisé par les assureurs. Pour les revenus bas et moyens, il faudra envisager une part de prise en charge solidaire, *via* des cotisations et des aides variables selon les revenus. Enfin, il convient de favoriser le développement de services semi-marchands, en particulier pour ceux qui ne pourront disposer de l'aide de proches. Là aussi, les chiffres montrent que la progression des aidants naturels, au-delà de 2020, devrait être deux à trois fois moindre que celle des personnes en perte d'autonomie.

« La représentation associative des aidants doit être encouragée. »

Entretien avec Christian Saout

Président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS), Christian Saout constate l'investissement croissant des associations de patients auprès des proches de malades. Une tendance qui s'explique par le faible niveau de reconnaissance de leur rôle aux côtés des malades. Il plaide en faveur d'un mouvement associatif spécifique, à l'instar de ce qui existe dans certains pays anglo-saxons.

De nombreuses associations de patients se préoccupent de l'entourage des patients, en leur délivrant une information spécifique, en leur proposant des aides matérielles ou un soutien psychologique. Comment expliquez-vous cette tendance ?

Ce sont des besoins nouveaux qui s'expriment là, sans trouver, de façon évidente, une solution dans le système de soins ou médicosocial. En effet, il reste encore de grands efforts à accomplir pour améliorer l'information des patients et de leur entourage. Dans un contexte économique difficile, la solidarité financière au sein des associations est sollicitée plus souvent. Et le soutien psychologique n'est pas toujours fourni par le système de soins, encore moins quand il s'agit des proches. Les associations de patients doivent donc, plus que par le passé, offrir des réponses. Et elles doivent adapter ces réponses aux besoins nouveaux des malades chroniques et de leur entourage.

Les proches de malades ne sont pas représentés à part entière dans le monde associatif, à l'opposé de ce qui existe dans les pays anglo-saxons. Pensez-vous qu'une telle représentation soit souhaitable, et quelles pourraient être les revendications d'un tel mouvement ?

Le choix français se caractérise par l'universalité de la notion d'association d'usagers du système de santé, sans distinguer selon que l'on regroupe des patients, des personnes handicapées, des personnes âgées ou retraitées, des familles ou des consommateurs de soins. Cela nous prive d'exprimer une spécificité autour des besoins des patients comme dans les pays auxquels vous faites référence. Une telle représentation est souhaitable quand on voit le phénomène massif que constitue la chronicité depuis 30 ans, notamment grâce aux avancées thérapeutiques qui permettent maintenant de vivre longtemps avec la maladie. Les revendications d'un tel mouvement ne seraient probablement pas bien différentes de celui des usagers pris dans sa globalité tel qu'il s'exprime au sein du Collectif interassociatif sur la santé par exemple. Probablement, permettrait-il néanmoins d'aller plus loin, plus finement, dans la formalisation des attentes particulières des malades et de leurs proches.

Lors des Assises Nationales de proximologie, certaines associations ont fait part, dans la pathologie dont elles s'occupent, d'une détresse réelle d'aidants s'estimant moins bien reconnus que pour Alzheimer ou le cancer. Faut-il tenter d'unifier les droits et devoirs des aidants quelle que soit la pathologie ?

C'est une question délicate. D'abord, il ne me semble pas que des aidants soient, dans certaines pathologies, moins bien reconnus que dans d'autres. Pour autant, il est certain que les deux pathologies citées ont fait l'objet d'une mobilisation nationale qui s'est traduite par l'allocation de ressources ayant permis de mettre en place des programmes particuliers dédiés aux aidants. Il faut plaider pour la généralisation de ces programmes de soutien. Si la recherche d'une unification des droits a du sens, c'est notamment sur le fait que tout aidant ressentant des difficultés dans l'accompagnement d'un proche doit disposer d'une solution lui permettant de faire le point, de se ressourcer et de mobiliser le tissu sanitaire et social pour son proche mais aussi pour lui-même. Pour le reste, je pense que les associations sont assez réservées sur l'idée qu'il y ait des devoirs des proches. Nous sommes convaincus que les uns et les autres font du mieux qu'ils peuvent pour accompagner un proche malade et qu'ils doivent être mis à même de faire du mieux qu'ils peuvent par la mobilisation de soutiens publics ou privés, mais il n'y aura jamais de devoirs pour un aidant.

Vous êtes l'auteur d'un rapport sur l'éducation thérapeutique. Quelle devrait être la place des aidants dans la délivrance de certains soins et dans l'accompagnement thérapeutique des malades ?

D'abord, l'éducation thérapeutique au sens où on l'entend depuis que l'OMS Europe y a consacré un travail de formalisation, en 1998, doit aussi bénéficier au proche. On sait d'ailleurs que l'état de santé des proches est parfois très dégradé par la mobilisation auprès du malade qu'ils accompagnent. Les proches ont eux aussi besoin de soutien, y compris par des outils comme ceux de l'éducation thérapeutique.

Ensuite, les proches ont évidemment un rôle d'information et de formation du malade à la pathologie qui le concerne. S'ils le peuvent, car ce ne sera jamais une obligation. Ne serait-ce que parce que tout le monde n'en est pas capable. Mais bien évidemment, on peut apprendre aux proches à passer des messages sur la gestion de la maladie à la personne directement concernée.

Enfin, depuis que le rapport a été remis, la loi du 21 juillet 2009, dite HPST, a donné une base légale à ces actions d'éducation thérapeutique. Cependant, nous n'en sommes pas encore au niveau de développement optimal. Loin s'en faut. Ne serait-ce que pour des raisons financières. Dans notre pays, nous peinons en effet à mobiliser les ressources nécessaires pour que chaque patient et chaque proche qui le souhaitent bénéficient d'actions d'éducation thérapeutique.

Faut-il former davantage les aidants, et quel rôle peuvent jouer les associations de patients dans ce domaine ?

D'abord, il faut respecter la volonté des aidants. Ensuite, s'ils sont d'accord pour être formés, il faut bien évidemment les accompagner dans ce parcours de formation, car c'est plus facile d'aider quand on dispose d'un « bagage » pour cela. Il y a des savoirs à mobiliser mais aussi des savoir-faire et des savoir-être. Les associations de patients ne sont probablement pas suffisamment déployées sur la formation des aidants. Elles ont quelques excuses : manque de moyens financiers car elles privilégient le financement de la solidarité et l'aide à la recherche, manque de reconnaissance de leur rôle de pôle de ressources pour les aidants par les pouvoirs publics. Probablement, les deux grands plans d'initiative publique consacrés au cancer et à la maladie d'Alzheimer devraient être l'occasion d'initier une démarche favorable à l'émergence des réponses associatives. Les financements du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques pourraient aussi servir à identifier ces solutions associatives pour les mettre en exergue.

« Le débat public doit aborder la question des aidants familiaux. »

Entretien avec Pascal Terrasse

Député et président du conseil général de l'Ardèche, Pascal Terrasse est un spécialiste des questions sanitaires et sociales. Il estime que la question des aidants familiaux reste insuffisamment abordée dans les débats menés entre élus politiques. Avant d'évoquer un statut officiel de l'aidant, il convient d'abord de recenser tous les outils nécessaires pour soutenir ces aidants familiaux.

Vous êtes à la fois élu au Parlement et président du conseil général de l'Ardèche. Avez-vous le sentiment que les politiques prennent en considération le sujet des aidants de malades ?

Je ferai d'abord une distinction entre aidants familiaux, qui sont constitués par les parents, la famille au sens étroit ou élargi, l'entourage amical, et les aidants professionnels. Pour cette dernière catégorie, on constate que leur place est de plus en plus reconnue à l'instar du développement du secteur des services à la personne depuis la création de l'APA en 2001. En ce qui concerne les aidants familiaux, il est évident que la reconnaissance par la société, et donc par les pouvoirs publics et politiques, reste encore faible. Lors de débats à l'Assemblée nationale et à l'occasion de l'examen de textes sanitaires et médicosociaux, il faut évoquer leur rôle et s'interroger sur

leurs difficultés. Mais c'est en général en prenant en compte le patient ou la pathologie que les sujets sont traités. La loi portée par Bernard Kouchner en 2002 sur les droits des malades reste le plus bel exemple d'ignorance de l'entourage dans la prise en charge du malade. De fait, on a tendance à considérer que l'implication de la famille va de soi, qu'elle est une valeur naturelle et respectueuse du code de la famille, du devoir d'assistance. Je crois que nous ne pouvons plus aujourd'hui nous contenter de ce cadre restrictif. Il est indispensable de mener une réflexion sur les moyens à déployer pour soutenir et accompagner ces aidants familiaux. On sait, par ailleurs, qu'ils rendent un service considérable à la société, notamment parce que des études ont montré que leur présence aux côtés du malade était essentielle dans la démarche de guérison. La proximologie fait partie intégrante de la chaîne thérapeutique.

Par quelles voies passerait cette reconnaissance officielle de la place des aidants familiaux ?

Il convient d'abord de dire clairement les choses : les aidants familiaux existent, et ont une utilité sociale et thérapeutique indéniable. Ils doivent être soutenus par des dispositifs publics. Certains plans de santé publique, de même que la loi sur le handicap de 2005, ont commencé à intégrer leur reconnaissance. Je pense par exemple au droit au répit, formalisé par le plan Alzheimer. Ce droit devrait peu à peu être élargi à l'ensemble des pathologies chroniques, avec bien sûr des services adaptés en fonction du degré de dépendance suscité par la maladie. Il est évident que tous ne pourront accéder à des accueils de jour ou de nuit, mais il existe encore des gisements de ressources importants dans le domaine des services à la personne. Le secteur se professionnalise, se forme, afin d'offrir des prestations adéquates, selon le niveau de prise en charge nécessaire pour chaque type de malade.

Faut-il envisager de créer un statut de l'aidant familial, voire de le rémunérer pour les services rendus ?

C'est une question délicate, et je n'y répondrai pas de façon formelle. Dans l'immédiat, je ne pense pas que nous ayons la capacité collective à financer les aidants familiaux. Le salariat de l'aidant est prévu dans le cadre de la loi handicap, mais cela concerne un cas bien particulier. Par ailleurs, cette notion de rémunération de l'aidant familial risquerait de représenter un frein au développement du secteur des aidants professionnels, qui à mon sens doit être privilégié. Enfin, il faut s'interroger sur l'impact d'une telle mesure sur la relation aidant-malade. Introduire un rapport d'argent au sein de ce couple est-il souhaitable ? Avant d'évoquer la piste d'un statut officiel de l'aidant, débattons d'abord des mesures concrètes qui pourraient être proposées, susceptibles de consolider la place de l'aidant familial, et surtout d'éviter l'isolement ou la désinsertion sociale et professionnelle. On pourrait

par exemple imaginer qu'une personne qui va consacrer six mois à accompagner un parent malade disposerait d'un droit à retour garanti dans l'entreprise, opposable au même poste et à la même fonction, et conserverait le bénéfice de ses trimestres de retraite et d'une prise en charge d'une partie des charges fixes (loyers, emprunts...).

Les collectivités locales, comme les conseils généraux qui gèrent l'APA, ont un rôle majeur dans la prise en charge de la dépendance. Ont-ils également vocation à développer des outils d'accompagnement et de soutien aux aidants ?

Là encore, il y a bien sûr la limite des financements disponibles. Mais je crois qu'effectivement ils doivent avoir un rôle plus important à jouer. La prise en compte de l'aidant existe déjà au niveau de l'attribution de l'Allocation personnalisée d'autonomie, lors de la définition du degré de dépendance. Si le malade est sans aidant, le montant de l'APA est plus élevé. Sans doute les conseils généraux pourraient-ils aller plus loin dans le soutien aux aidants, et c'est une piste que nous étudierons en Ardèche. Certaines orientations politiques pourraient être renforcées, comme par exemple le soutien aux associations qui viennent en aide aux proches de malades. Les conseils généraux peuvent être aussi des partenaires dans la création de solutions de répit, de guichets uniques d'information sur les droits à prestation, dans la structuration du réseau des aidants professionnels. En Ardèche, nous réfléchissons de façon approfondie aux moyens à déployer pour rendre cette information accessible et utile à tous. Et l'un de nos objectifs, c'est de disposer d'un maillage équilibré, sur tout le département, des ressources disponibles pour les malades et leurs familles.

Assises Nationales de PROXIMOLOGIE

Partenaires de la démarche

La Fondation d'entreprise Novartis

Proximologie : 10 ans d'engagement

Patrick Bonduelle, administrateur
de la Fondation d'entreprise Novartis

Depuis près de 10 ans, Novartis s'est engagé à soutenir l'essor de la proximologie pour renforcer la connaissance et la reconnaissance de l'entourage familial des personnes malades, âgées ou dépendantes.
Depuis 2006, cet engagement a été consolidé par l'action de la Fondation d'entreprise Novartis, totalement dédiée à cette discipline émergente. La Fondation d'entreprise Novartis a pour mission de susciter et parrainer la réflexion et l'action touchant à l'accompagnement des proches des personnes vulnérables.
Elle intervient à travers trois activités dont certaines ont permis la mise en place d'initiatives inédites :
• **L'Académie de proximologie** est un espace d'échange des savoirs impliquant de nombreux réseaux d'experts et sociétés savantes. Sa mission est de produire et diffuser des contenus pédagogiques, à destination des professionnels de santé et des aidants, qui favorisent une meilleure intégration de l'entourage dans le soin. Plusieurs modules-pilotes de formation continue ont été développés dans le domaine de l'on-

cologie, de la transplantation et de la médecine générale. Ils sont régulièrement complétés par la création de supports à destination du personnel soignant.
L'Académie de proximologie a par ailleurs mis au point un programme de formation destiné aux aidants des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Conçu sous forme d'unités didactiques, il est accessible sur Internet ou en format présentiel. Enfin, un module dédié aux managers en entreprise a récemment vu le jour. Il vise à mieux gérer les relations au travail avec des collaborateurs malades ou aidants de personnes malades.
• **L'Observatoire de l'entourage familial** a pour objectif de mieux connaître et faire reconnaître la situation, la place et le rôle de l'entourage. Il repose notamment sur le premier panel national des aidants familiaux développé en collaboration avec la société BVA. Il fait l'objet de vagues de sondage régulières permettant de préciser leurs attentes et besoins. Au titre de l'Observatoire, la Fondation d'entreprise Novartis apporte son soutien à de nombreuses publications. Elle est notamment à l'initiative de *Réciproques*, revue prospective de proximologie qui paraît chaque semestre.
• **La Pépinière de solidarité de proximité** soutient des projets qui améliorent au quotidien les conditions de la relation entre l'entourage et les personnes malades. Elle est notamment membre fondateur et partenaire du programme national Voisins solidaires.

En assumant pleinement son rôle de responsabilité sociale, la Fondation d'entreprise Novartis entend contribuer à nourrir le débat public. Ainsi l'organisation des Assises Nationales de proximologie participe de son souci permanent de partage, de fertilisation des savoirs et des connaissances touchant à l'entourage. L'implication de nos partenaires dans cette démarche renforce notre conviction autant qu'elle témoigne de l'urgence à agir.

Le CISS (Collectif interassociatif sur la santé)

Proximologie : nouveaux besoins, nouvelles réponses

Christian Saout, président du CISS

Les proches sont souvent en difficulté auprès des personnes qu'ils accompagnent car ils ne disposent pas toujours des meilleurs savoirs ou des meilleures attitudes pour cela, même s'ils ont le sentiment de bien faire. Ils sont aussi en difficulté eux-mêmes : les chercheurs ont montré que l'état de santé des proches accompagnant des personnes gravement malades est moins bon que celui de la population générale de référence.

Incontestablement, les proches ont donc des besoins : accès à l'information, apprentissage de savoir-faire ou de savoir-être, soutien et accompagnement, aide à la prise de distance…

Cependant, nous sommes loin de leur apporter collectivement ce qu'ils attendent. Au contraire, on retire parfois le sentiment que notre société en rajoute encore, allant jusqu'à parler de devoirs des aidants. Alors que ce dont ils ont besoin, c'est qu'on les aide !

Comment ? D'abord en respectant leur volonté. Ensuite, s'ils sont d'accord pour être formés, il faut bien évidemment les accompagner dans ce parcours de formation, car il est plus facile d'aider quand on dispose d'un « bagage » pour cela. Il y a des savoirs à mobiliser mais aussi des savoir-faire et des savoir-être.

Les associations de patients ne sont probablement pas suffisamment déployées sur la formation des aidants. Elles ont quelques excuses : manque de moyens financiers car elles privilégient le financement de la solidarité et l'aide à la recherche, manque de reconnaissance de leur rôle de pôle de ressources pour les aidants par les pouvoirs publics. Probablement, les deux grands plans d'initiative publique consacrés au cancer et à la maladie d'Alzheimer devraient être l'occasion d'initier une démarche favorable à l'émergence des réponses associatives. Les financements du plan pour l'Amélioration de la qualité de vie des malades chroniques pourraient servir à identifier ces solutions associatives pour les mettre en exergue. L'éducation thérapeutique consacrée par une récente loi est également au service de l'entourage et pas seulement du malade.

Et puis, enfin, les aidants ont besoin d'une reconnaissance financière de ce qu'ils accomplissent qui les conduit parfois à renoncer à un travail.

La FESP (Fédération européenne des solidarités de proximité)

Proches de malades : la France à la pointe de l'innovation sociale

Atanase Périfan, président de la FESP

La Fédération européenne des solidarités de proximité se réjouit d'être associée à l'organisation des Assises Nationales de proximologie. En invitant courageusement à réfléchir au rôle et à la place du proche de la personne malade, dépendante ou handicapée, cet événement s'inscrit dans un contexte de santé communément partagé par l'ensemble des pays d'Europe. En Angleterre, en Italie, en Allemagne, en Grèce, en Pologne, en Roumanie… le constat est partout le même : les populations vieillissent et la chronicisation des maladies dessine des perspectives incertaines à l'heure où, parallèlement, les dépenses de santé se tendent dangereusement. C'est donc peu dire que les familles s'inscrivent désormais – et de façon inévitable – au cœur des futurs enjeux de santé publique. Pour celles-ci, souvent mal préparées et peu reconnues dans le soutien qu'elles apportent, le risque de fragilisation est réel.
À l'heure où une crise financière et économique sans précédent frappe tous les Européens – et particulièrement les plus vulnérables –, nos modèles de société sont plus

que jamais interrogés. Elle est ainsi l'occasion de redécouvrir la vertu des activités non marchandes d'aide ou de don profane depuis trop longtemps mésestimées. Dans cette optique, ces Assises témoignent aussi de l'urgence à réapprendre la solidarité de proximité, à en favoriser l'expression comme à en reconnaître l'intérêt collectif.

Depuis notre création en 2005, notre conviction n'a pas changé d'un pouce : la solidarité est l'affaire de tous. L'État bien sûr, mais on sait évidemment qu'il ne peut pas tout. La famille aussi, mais certaines – épuisées par l'accompagnement d'un proche malade – sont d'ores et déjà exsangues. Les voisins enfin, qui constituent – on l'oublie trop souvent – les premiers maillons de la proximité. C'est avec eux que l'on construit un environnement où il fait bon vivre. C'est aussi sur eux que l'on peut compter lorsque les coups durs arrivent et quand le besoin d'aide se fait sentir. Soutenus par un réseau de plus de 1 100 mairies et bailleurs sociaux partenaires qui partagent notre vision, nous avons favorisé l'émergence d'initiatives sociales innovantes qui insistent sur les « bons côtés d'être à côté » : Immeubles en fête, la Fête des voisins… et plus récemment Voisins solidaires, avec à chaque fois l'ambition de faire de ces espaces des opportunités d'expérimentation qui, partant de France, puissent rayonner dans l'Europe entière. Aujourd'hui, de Lisbonne à Turin, de Londres à Bruxelles, nous sommes déjà suivis par plus de 9 millions de participants.

Participer aux Assises Nationales de proximologie revient ainsi à poursuivre notre œuvre pionnière. Une fois de plus, cette France qu'on dit morose, triste et dont on prédit régulièrement à bon compte le déclin, nous administre la preuve de sa créativité et de sa capacité rare à se réinventer dans un esprit de liberté, d'égalité et de fraternité.

La FHF (Fédération hospitalière de France)

Les hôpitaux français et la proximologie

Gérard Vincent, délégué général de la FHF

La place des proches dans la mise en œuvre des traitements, et plus généralement auprès des malades et des résidents, a été longtemps sous-estimée dans les hôpitaux et les maisons de retraite.

Héritiers d'une histoire qui plongeait ses racines dans les œuvres médiévales de bienfaisance, mais aussi du souci d'instaurer une séparation entre la société et l'institution hospitalière, les établissements ont peu à peu pris conscience de l'intérêt de prendre en compte les proches des personnes malades, comme les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes.

Cette évolution s'est inscrite dans un contexte d'affirmation des droits du patient hospitalisé et du résident mais aussi de changement profond de notre système de santé. L'émergence de maladies chroniques nous oblige en effet à repenser profondément les liens entre les différents acteurs de santé qui concourent à la prise en charge, à organiser des filières de soins, à développer les relations entre la médecine de ville et l'hôpital, et à éviter d'une manière générale tous les clivages et toutes les ruptures qui sont mal vécus par les familles.

Aussi, la notion de « proximologie » nous semble, dans ce contexte particulièrement fécond, participer à ce renouvellement de perspective, car elle se situe au point de rencontre de ces évolutions. Identifier les aidants, analyser les situations, aider les professionnels à mettre en œuvre des projets individualisés d'accompagnement des proches, améliorer l'information des proches, développer des espaces de formation qui leur sont accessibles : les principales conclusions de l'étude dessinent des perspectives très riches, qui prennent enfin la mesure d'évolutions sociales aussi majeures que le vieillissement de la population et le développement des pathologies neurodégénératives.

Il faut donc saluer l'initiative ici présentée, le souci d'une démarche participative en région ayant permis d'identifier de vrais espaces de progrès, dont la Fédération hospitalière de France ne doute pas qu'ils devront figurer au cœur des préoccupations de tous ceux qui œuvrent à rénover le système de santé français.

La FNEHAD (Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile)

Reconnaître et soutenir davantage la place des aidants en HAD

Dr Élisabeth Hubert, présidente de la FNEHAD

Permettre aux aidants d'être mieux associés au sein du dispositif de soins mis en place pour le patient constitue un enjeu désormais essentiel des établissements de santé et, en particulier, ceux ayant une activité d'hospitalisation à domicile.
La Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile se félicite d'avoir été associée aux Assises Nationales de proximologie, à cette démarche constructive, et d'avoir participé, par le biais de contributions d'acteurs de terrain, à l'émergence des 10 recommandations. La FNEHAD concourt ainsi à asseoir la place de l'aidant dans la prise en charge du patient et à faire prendre conscience à tous de l'importance de l'environnement humain du malade.

Les diverses mesures législatives relatives aux droits des malades, telles que la loi du 4 mars 2002 ou la loi Léonetti du 22 avril 2005, ont permis d'améliorer l'attention portée au patient par le corps médical, que ce soit en matière de consentement aux soins ou de son implication personnelle dans sa prise en charge. Nul praticien ne peut désormais ignorer l'importance de l'information du patient ou négliger de prendre en compte ses attentes.

Mais au-delà de ces progrès, notre défi est maintenant de porter davantage attention à l'entourage du patient et de mieux être à son écoute. Les établissements de santé œuvrent en ce sens peu à peu, les structures d'hospitalisation à domicile constituant des exemples intéressants de rapports aux aidants.

S'adressant à des patients gravement malades qui bénéficient ainsi d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire, l'HAD implique, plus que toute autre offre de soins, de s'appuyer sur l'environnement du patient, cette démarche se révélant un facteur essentiel de réussite de cette forme d'hospitalisation.

Cette dimension sociale, voire sociétale, qui la différencie des structures d'hospitalisation conventionnelles, conduit les établissements d'HAD à mettre en place des actions spécifiques autour du malade :

– éducation thérapeutique de celui-ci mais aussi responsabilisation et apprentissage des aidants naturels dans l'accompagnement de cette démarche ;

– familiarisation avec certains gestes quotidiens visant à améliorer son confort en complément des interventions régulières des professionnels de santé ;

– sollicitation d'aides externes (aides ménagères, gardes-malades…) éventuelles pour alléger le fardeau pesant sur l'aidant, grâce aux assistantes sociales de l'HAD…

Ces actions ont montré leur efficacité et leur impact positif sur la qualité de la prise en charge du patient et le confort des aidants.

Il nous faut cependant aller plus loin. Il est indispensable que soit menée une réflexion plus large pour assurer un meilleur équilibre entre une prise en charge de qualité par des professionnels, avec souvent des soins de grande technicité, et le développement d'une solidarité de proximité, celle-ci devant être encouragée sans pour autant devenir un poids insupportable pour l'entourage. Ce difficile challenge est celui relevé quotidiennement par l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans le cadre de l'HAD.

Des initiatives telles que ces Assises Nationales de proximologie contribuent à améliorer la prise de conscience de l'importance de la solidarité familiale ou de voisinage. Elles méritent à ce titre d'être encouragées. C'est la raison du soutien de la FNEHAD à cette initiative.

La MSA (Mutualité sociale agricole)

Le soutien aux aidants familiaux : une priorité de la MSA, un engagement opérationnel de ses caisses

Régime de protection sociale globale et acteur de l'offre de services en milieu rural, la MSA est à l'écoute des besoins des populations agricoles et rurales. De par le profil âgé de la population qu'elle protège, les questions de vieillissement sont au cœur de ses politiques. Dans ce sens, la MSA a très vite développé une politique de prévention et de préservation de l'autonomie qui favorise la qualité de vie et le bien-être. Elle a acquis, à travers les nombreuses initiatives mises en place dans le domaine gérontologique, une expérience importante et souvent originale (MARPA[1], programme d'activation cérébrale, réseaux gérontologiques, expérimentation Alzheimer, etc.). Accompagner et soulager ceux qui partagent le quotidien de personnes âgées est une orientation prioritaire de la politique d'action sanitaire et sociale.

1. MARPA : Maison d'accueil rurale pour personnes âgées.

Au plan local, spécialement en milieu agricole, le rôle des aidants est fondamental, et la nécessité de les soutenir, de valoriser leur fonction, constitue un domaine d'intervention privilégié des caisses de la MSA.

Aussi, depuis plusieurs années, des initiatives ont été mises en place pour envisager les réponses les mieux adaptées aux situations lourdes et difficiles qu'ils assument au quotidien dans la prise en charge d'un proche ayant perdu son autonomie : information et soutien des aidants dans leurs fonctions, contribution à leur accompagnement psychologique et à leur formation technique, organisation des répits nécessaires et mobilisation de la solidarité entre eux, etc.

Souvent ponctuelles et isolées, ces actions conduites en direction des aidants méritent d'être envisagées d'une manière plus globale et coordonnée, afin de proposer un dispositif d'ensemble au bénéfice de l'entourage : offre de formation et d'information, lieux permanents d'écoute, système d'organisation des répits.

C'est pourquoi, courant 2008, la MSA a décidé d'orienter ses interventions en direction des aidants de personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie, en proposant une nouvelle offre qui assure une continuité des actions et répond à l'ensemble des besoins des aidants familiaux. Son objectif est de leur permettre d'assumer leur rôle dans la durée, tout en préservant leurs choix et leur qualité de vie à travers trois grands domaines d'actions : la formation, l'écoute et le soutien relationnel, le répit.

Mais s'adresser aux aidants familiaux, c'est aussi prendre en compte les personnes aidées et leurs désirs, et permettre un mieux vivre ensemble.

Afin de répondre au plus près aux besoins des aidants et des aidés, cette offre s'inscrit dans une dynamique de territoire, la plus pertinente possible au regard de la problématique, et dans une démarche participative.

L'aide à apporter aux aidants familiaux ne peut toutefois faire l'objet d'une démarche modélisée, et les réponses sont nécessairement variées, diverses et toujours en évolution.

Assises Nationales de PROXIMOLOGIE

Conclusion

Nouveau regard, nouvelles perspectives

Thierry Calvat, délégué général de la Fondation d'entreprise Novartis

Les Assises Nationales de proximologie nous amèneront vraisemblablement à considérer différemment les proches de personnes malades, âgées ou dépendantes. Au terme d'une démarche collective, qui aura permis de mettre à jour des relations où sphère privée et sphère publique sont immanquablement enchevêtrées, comment, en effet, ne pas faire évoluer notre regard sur la situation vécue par plus de 3 millions de nos compatriotes ? À travers leur nécessaire redécouverte, préfigurant l'émergence de nouveaux paradigmes, on sent bien que les fondements mêmes de notre système de santé sont interrogés. Des interactions inédites se dessinent, qui s'articulent autour et avec la prise en compte d'un corps social souvent méconnu.
Dans un contexte d'aide familiale impliquant et sensible, les axes de recommandations présentés convergent tous vers une réponse à quatre grandes familles de besoins identifiées : le besoin de ressources, de répit et d'aménagement, de réseau et de partage et enfin le besoin de reconnaissance et de valorisation.

S'agissant de la question des ressources, il convient de distinguer les aides financières et matérielles du besoin primordial en information. Dans toutes les études que nous avons menées, les proches expriment de fortes attentes en termes d'information touchant à la maladie comme aux modalités de sa prise en charge.
Outre la problématique qu'elle peut engendrer dans le respect du secret médical, cette quête d'information s'avère chronophage… Les professionnels de soins sont souvent très démunis pour répondre à des questions qui sortent du strict champ sanitaire. Ainsi, les conjoints ou les enfants de femmes atteintes d'un cancer du sein accusent un déficit d'information à propos de la maladie, comme en témoignent les facteurs irrationnels qu'ils invoquent pour expliquer son déclenchement, tels que le stress, le choc émotionnel ou le destin[1].
Par ailleurs, le besoin de ressources se traduit également dans des demandes de soutiens financier et matériel. La prise en charge de la maladie d'un proche induit le plus souvent une baisse du niveau de vie et du pouvoir d'achat des familles concernées qui s'explique par les dépenses liées à la maladie (achat de médicaments et de matériel médical, frais de transport, placement en accueil de jour, recours à une auxiliaire de vie, aménagement du domicile), mais aussi par la nécessité pour l'aidant de restreindre, voire de suspendre son activité professionnelle, et la difficulté d'obtenir des prêts.

La question du répit et de l'aménagement, de son côté, met en jeu la disponibilité des proches qui, pris dans une activité sans fin aux côtés de la personne malade, la voient peu à peu fondre comme neige au soleil. Le temps manque pour tout et, en premier lieu, pour leur permettre de « souffler » un peu, de s'occuper d'eux-mêmes… Les demandes des familles portent principalement sur l'organisation du répit : séjour du malade en hôpital de jour ou en accueil de jour, dans des centres spécialisés pour un accueil temporaire, ou prise en charge des patients pour une période de vacances, avec ou sans leurs proches, se sont ainsi développés. En gérant au plus près de l'individu l'aide dont il a besoin, des solutions permettent un contrôle adapté à la diversité des situations et, surtout, elles contribuent à maintenir le proche dans la vie active, c'est-à-dire dans un univers de socialisation qui s'avère souvent fragilisé.
Pour les personnes en activité professionnelle se pose aussi la difficulté d'aménager leur temps de travail de manière à faire face aux responsabilités familiales. Chez près de 38 % des parents d'enfant épileptique, l'un des membres du couple a dû passer d'une activité à temps plein au temps partiel. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, 24 % des aidants – et 54 % lorsqu'il s'agit des enfants – ont dû réaménager leur activité professionnelle.

1. SERIN (D.), « Étude FACE : Enquête observationnelle française évaluant l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie des patientes et sur l'entourage familial proche (conjoints et enfants) », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie,* Aux Lieux d'être, 2007, p. 53-63.

La question des réseaux et du partage interroge pour sa part l'implication de l'aidant principal. Elle l'oblige souvent à réduire de manière significative ses activités sociales ou de loisirs, ce qui entraîne isolement et solitude. Se consacrant en moyenne huit heures par jour au patient, le conjoint du patient parkinsonien ne s'accorde généralement que cinq heures par semaine pour ses activités personnelles. Deux conjoints sur dix n'ont même plus jamais l'occasion de se divertir, du fait de la maladie de leur proche[2]. Une situation vécue aussi par l'entourage des malades Alzheimer[3] qui admet que le problème majeur est moins la manière de répondre aux troubles et aux symptômes du malade que de surmonter ses propres difficultés à s'organiser et son manque de disponibilité.

S'agissant enfin de la reconnaissance et de la valorisation de l'aidant, la réflexion engagée avec plus de 400 experts et décideurs de terrain qui ont participé à la démarche va dans le sens d'une meilleure appréhension de son rôle et de sa place aux côtés de la personne malade. Elle appelle notamment à une visibilité accrue de ses besoins et à une mobilisation qui passe par des axes de progrès concrets, impliquant l'échange et le partage entre toutes les parties prenantes.
Au moment où, du fait d'évolutions démographiques, économiques et sociologiques sans précédent, notre société questionne son avenir, ce travail collectif et mobilisateur témoigne aussi de l'étonnante vitalité vécue sur le terrain. Les initiatives menées localement ou à l'échelon régional, de façon plus ou moins coordonnée – et dont certaines sont présentées dans cet ouvrage – sont autant de signes optimistes. Parfois balbutiantes, ces solidarités qui concernent aussi bien le domaine du travail que ceux de l'éthique et de la santé peuvent nous aider à fixer les grandes lignes d'un modèle hexagonal en pleine mutation.

Les Assises Nationales de proximologie peuvent ainsi servir à nourrir les bases d'un système de santé qui reste à articuler de façon durable. Il s'agit d'une question politique cruciale recoupant l'expérience quotidienne de la plupart d'entre nous. La délicate confrontation entre la singularité et l'universalité, entre l'intime et le social, entre le particulier et le collectif y est à l'œuvre.
La démarche initiée par la Fondation d'entreprise Novartis et ses partenaires constitue évidemment une première étape : en dépit d'avancées significatives touchant aux droits comme à une meilleure prise en compte de l'entourage, il faut aujourd'hui transformer l'intention en action. Médecin et soignant, collectivité territoriale, administration de santé, décideur politique… chacun, à son niveau, peut devenir le porteur d'une contribution de progrès, dans un cadre renouvelé de mission et de responsabilité. Dans cette perspective, plus que jamais, la réciprocité – à la fois cœur et moteur de chaque interaction – doit demeurer la ligne directrice de ce chantier légitime et exigeant.

---

2. THOMAS (P.), « Étude PIXEL : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *op. cit.*, p. 65-77.
3. ZIEGLER (M.), « Étude COMPAS : Le quotidien des conjoints de malades parkinsoniens », *in* JOUBLIN (H.) (dir.), *op. cit.*, p. 41-51.