



DOSSIER DE PRESSE

Assises Nationales de proximologie

une étape-clé vers une meilleure reconnaissance
des plus de 3 millions d'aidants en France

7 avril 2010

Maison de la Chimie, Paris

Contacts Presse :

Thierry Calvat
Fondation d'entreprise Novartis
Tél : 01 55 47 67 34
thierry.calvat@novartis.com

Frédérique Impennati – Souad Djouahra
Ruder Finn
Tél : 01 56 81 15 13 – 15 19
fimpennati@ruderfinn.fr–
sdjouahra@ruderfinn.fr

Sommaire du dossier de presse

Assises Nationales de proximologie

1. *Le proche de la personne malade : un nouvel acteur qu'il est urgent de redécouvrir.*
2. *Les Assises Nationales de proximologie, une démarche de réflexion inédite sur le rôle de l'entourage des personnes malades*
3. *10 axes de recommandations pratiques pour mieux prendre en compte l'entourage des personnes malades.*
4. *La proximologie, un engagement durable pour Novartis*

Annexes : des initiatives de terrain qui ont valeur d'exemple

1. Le proche de la personne malade : un nouvel acteur qu'il est urgent de redécouvrir.

Dans un univers de santé longtemps marqué par l'exclusivité de la relation médecin - patient, un nouvel acteur émerge : le proche, l'aidant. Placé progressivement au cœur des enjeux de santé publique, la famille occupe de fait une place de plus en plus significative aux côtés de la personne malade, en contribuant à sa qualité de vie comme à l'efficacité des soins. 96%¹ des professionnels de santé considèrent ainsi les aidants comme de véritables partenaires lorsque 70%² d'entre-eux se sentent reconnus comme tels.

Le proche : un tiers acteur de santé pleinement présent dans la population française.

On estime aujourd'hui que la population française compte près de 7%³ d'aidants, intervenant de façon régulière et bénévole auprès de personnes de leur entourage malades, dépendantes, ou en situation de handicap. L'aidant dit « naturel » est le plus souvent familial : l'aidé est 6 fois sur 10 un ascendant, parent ou grand-parent. L'aide intervient aussi dans le couple, un tiers des aidants de plus de 75 ans s'occupant de leur conjoint(e) ou compagnon ou compagne. Mais l'accompagnement par des aidants ne se limite pas à la famille : c'est dans 18% des cas un ami ou un voisin qui bénéficie de cette vraie solidarité. Près de 9 fois sur 10, l'aidant est quelqu'un avec qui l'on partage un domicile.

La législation française n'appréhende pas la réalité de l'aide familiale de manière homogène, rendant de fait délicate l'émergence d'un statut particulier. Cette situation est par ailleurs pénalisée par l'absence de corps constitué en charge de le représenter et de relayer ses revendications – tels que le font par exemple les « family caregivers » britanniques ou américains, regroupés dans des associations comptant jusqu'à plusieurs dizaines de milliers de membres.

De fait, l'aidant demeure socialement invisible alors que son rôle est appelé à se développer considérablement dans les prochaines années sous l'influence croisée de facteurs démographiques, sociaux, économiques et citoyens. Chacun d'entre-eux dessine une urgence pour notre système de santé et plus largement notre société.

Une quadruple urgence pour plus de 3 millions d'aidants en France

- Une **urgence démographique et médicale**, liée à un vieillissement inédit de la population française, lequel se traduit par une augmentation et surtout une chronicisation des maladies. Entre 2005 et 2015, on prévoit par exemple un doublement des cas de cancers de 1,4 à 2,6 millions⁴. Une évolution qui entraîne d'ailleurs une montée en puissance de l'hospitalisation à domicile (HAD), dans laquelle s'opère un transfert de la solidarité collective vers la famille. « À l'heure où les enquêtes d'opinion montrent que 70 %⁵ 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

¹ Les professionnels de santé et l'entourage des patients, IPSOS 2009.

² Enquête « Panel d'aidants », Fondation Novartis, 2008

³ Ibid.

⁴ http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Depenses_horizon_2015_01.pdf

⁵ <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cra/2004-2005/075.asp>

instants, apparaît particulièrement important », rappelle le Professeur Régis Aubry, Chef du département douleurs et soins palliatifs au CHU de Besançon.

- Une **urgence sociale**. 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. « 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. » rappelle le Professeur Claude Jeandel, responsable du pôle gériatrie au CHU de Montpellier. Dans la maladie de Parkinson par exemple, 46%⁶ des conjoints déclarent prendre des antidépresseurs...
- Une **urgence économique**. « Les difficultés des malades chroniques à rester insérés dans la société ont des répercussions évidentes sur les proches, en particulier sur le plan financier » rappelle Marie-Thérèse Boisseau, Responsable du comité de suivi du plan pour l'Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. De fait, l'aide familiale va impliquer de plus en plus de personnes qui sont en situation d'activité professionnelle. Aujourd'hui, ces aidants informels représentent environ 7% de la population active et demain, selon les prévisions de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques)⁷, **ce chiffre devrait augmenter significativement !** Pour les entreprises, c'est un risque important dont il faut dès aujourd'hui tenir compte.
- Une **urgence citoyenne**, liée à la non reconnaissance et la non-valorisation de la contribution socio-économique des proches. "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 », déclare le professeur Jean-Pierre Grünfeld, Néphrologue, en charge de piloter la mission préparatoire du plan Cancer 2.

La question du proche vue par les Français

Une enquête menée par l'Institut BVA en février 2010⁸ montre que les Français voient *déjà* dans le proche un acteur-clé du soin : 92% pensent que la famille joue un rôle important dans le cadre de maladies lourdes et invalidantes (cancer, maladie de Parkinson ou d'Alzheimer...). Ils sont d'ailleurs 83% à déclarer se sentir en mesure d'assumer ce rôle si nécessaire, malgré le retentissement inévitable d'une telle situation sur leur vie personnelle et professionnelle.

Pourtant, ils sont 77% à constater que le proche est ignoré par les pouvoirs publics, dont ils déclarent à 49% attendre des initiatives nationales de nature à changer les choses. Un constat qui n'épargne pas d'autres acteurs-clés de santé : si les associations de patients sont en effet perçues à 56% comme reconnaissant suffisamment les proches, ce chiffre tombe à 48% pour ce qui concerne les professionnels de santé...

⁶ http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/dossier_Compas.pdf

⁷ Bontout (O.), Colin (C.), Kerj osse (R.), « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040, Études et résultats, DREES, n°160, 2002.

⁸ Enquête menée par téléphone, du 26 au 27 février 2010, auprès d'un échantillon national représentatif de la population âgée de 15 ans et plus de 1010 personnes.

2. Les Assises Nationales de proximologie, une démarche de réflexion inédite sur le rôle de l'entourage des personnes malades

À la veille de la mise en œuvre de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) et d'une réflexion sur le 5^e risque (dépendance), les Assises Nationales de proximologie ont ouvert le débat sur la place de l'entourage des personnes malades dans notre système de santé. En engageant une consultation démocratique à travers 10 villes de France en 2009, la Fondation d'entreprise Novartis et ses partenaires* entendaient mobiliser tous les acteurs concernés par cette question. Dix axes de recommandations ont été présentés aujourd'hui. Ils doivent servir à nourrir la réflexion et l'action en vue de mieux intégrer les aidants dans notre société.

Une question centrale : quelle place pour l'entourage des personnes malades dans notre système de santé ?

En suscitant le débat avec ses partenaires, la Fondation d'entreprise Novartis a souhaité engager une véritable réflexion collective auprès des acteurs de terrains : soignants, experts de la santé, représentants de la société civile, élus de collectivité territoriale ou encore chercheurs en sciences sociales...

Placées sous le parrainage du Secrétariat d'Etat chargé des Aînés, auprès du Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, les Assises Nationales de proximologie auront ainsi impliqué plus de 400 décideurs régionaux à travers les rencontres menées dans 10 villes de France depuis septembre 2009 : près de 80 recommandations ont émergé, enrichies de la contribution de plus de 60 000 internautes sur le site dédié : www.assisesdeproximologie.com.

Par ailleurs, la démarche aura aussi permis de mettre en lumière de très nombreuses initiatives de terrain. Depuis le **Café des Aidants d'Arras** ou de **Bapaume** jusqu'aux **12 pharmaciens de Tours**, **artisans du maintien à domicile**, en passant par **L'hôtel des proches**, « **Le Laurier rose** » de **Toulouse**, ces solidarités qui concernent aussi bien le domaine du travail que ceux de l'éthique et de la santé témoignent de la formidable vitalité qui existe à l'échelon local ou régional pour faire avancer le sujet (cf Annexes).

* le CISS (Comité Interassociatif Sur la Santé) ; la FHF (Fédération Hospitalière de France) ; la FESP (Fédération Européenne des Solidarités de Proximité) ; la FNEHD (Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile) ; la Gazette Santé Social ; La Vie ; Praktis.com ; Prévenir ou Guérir ; la MSA (Mutuelle Sociale Agricole).

Dix axes de recommandations

A l'issue de la démarche, **10 axes de recommandations pratiques** ont émergé, sous l'égide du Comité de Pilotage stratégique⁹ formé de 7 personnalités reconnues représentant les composantes médicales, sociétales, économiques et éthiques de la problématique des Assises.

Ils ont été présentés lors de la Rencontre Nationale de proximologie qui s'est tenue le 7 avril 2010 en présence de **Mme Nora Berra**. Le partage et la synthèse de ces travaux a été l'occasion de prolonger la réflexion au plan national.

« 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 », estime **Thierry Calvat**, Délégué général de la Fondation d'entreprise Novartis.

Qu'est ce que la proximologie ?

La proximologie est un territoire de recherche et d'actions dédié à l'entourage des personnes malades, dépendantes ou vulnérables. A travers une approche pluridisciplinaire, elle considère le proche comme un élément –clé de la qualité de vie du patient et de l'efficacité des soins.

La proximologie est aussi l'expression d'une solidarité nouvelle, comme en témoigne son lien avec la solidarité de voisinage : « Elle est ainsi l'occasion de redécouvrir la vertu des activités non marchandes d'aide ou de don profane depuis trop longtemps mésestimées. » affirme **Atanase Périfan**, président de la FESP (Fédération Européenne des solidarités de proximité).

⁹ Professeur Régis Aubry, Chef de service de l'unité de soins palliatifs au CHU de Besançon, Professeur Claude Jeandel, Professeur en médecine interne et gériatrie, responsable du pôle de gérontologie au CHU de Montpellier, Madame Claude Greff, Députée d'Indre et Loire, Professeur Emmanuel Hirsch, Professeur à l'Université Paris-Sud 11, Professeur Gérard de Pourville, Professeur à l'ESSEC, titulaire de la Chaire ESSEC Santé, Monsieur Pascal Terrasse, Député et Président du Conseil général de l'Ardèche, Monsieur Christian Saout, Président du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé)

3. 10 axes de recommandations pratiques pour mieux prendre en compte l'entourage des personnes malades

Les 10 axes de recommandations retenus s'articulent selon trois perspectives complémentaires : médicale, sociale et politique.

Perspective médicale

Axe de recommandations	La problématique
<p>1. Améliorer l'identification de l'aidant référent.</p>	<p>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.</p> <p>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...).</p>
<p>2. Généraliser les outils d'évaluation et de suivi de l'accompagnement : analyse des situations, des ressources, prévention des risques...</p>	<p>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 inmanquablement 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.</p> <p>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...).</p>

<p>3. Aider les professionnels sociosanitaires à mettre en œuvre des projets individualisés d'accompagnement des proches.</p>	<p>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 <i>a priori</i> et de l'impact psychologique qu'engendre la maladie.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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...</p>
<p>4. Intégrer la problématique du proche de la personne malade dans le cursus de formation initiale ou continue des professionnels de santé.</p>	<p>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 ».</p> <p>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.</p>

Pour le **Pr Philippe Colombat**, vice-président de l'AFSOS (Association Francophone en Soins Oncologiques de Support), le soutien de l'aidant implique une relation optimisée entre les proches impliqués et les soignants. Selon lui, le partage du fardeau passe par une formation spécifique des équipes soignantes à l'écoute, la communication et la prise de décision participative.

Il y a nécessité à intégrer les proches dans les pratiques du soin, mais à quel place, avec quel accompagnement et quel suivi ? Le **Pr Claude Jeandel**, Professeur de médecine interne et de gériatrie et responsable du pôle gériatrie au CHU de Montpellier, dessine une piste inspirée d'une expérience étrangère : « 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.

Perspective sociale

Axe de recommandations	La problématique
<p>5. Améliorer l'accès et la personnalisation de l'information pour les proches.</p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
<p>6. Développer des espaces de formation de qualité, accessibles aux proches, au regard de leurs besoins et contraintes.</p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>Dans ce contexte, et sans présumer de la volonté ou des capacités de chacun, les dispositifs de formation doivent rester souples, aménageables. Ils 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.</p>

<p>7. Mettre en place une politique de soutien aux aidants en vue de prévenir leur épuisement.</p>	<p>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.</p> <p>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.</p>
---	---

« 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 », précise **Marie-Thérèse Boisseau**, Responsable du comité de suivi du plan pour l'Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, et secrétaire d'État aux Personnes handicapées de 2002 à 2004.

La reconnaissance des aidants passe par celle de leur droit à l'assistance dans leurs tâches, et leur formation. Cette démarche est déjà en place dans le cancer et la maladie d'Alzheimer, grâce aux plans mis en place dans ces pathologies fortement axés sur le soutien aux aidants familiaux.

Inspecteur général des finances en charge depuis février 2008 du pilotage du plan Alzheimer, **Florence Lustman** confirme cette priorité : « 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 ». « 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 : 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 ».

Perspective politique

Axe de recommandation	La problématique
<p>8. Développer des initiatives nationales, relayées au plan régional, de nature à favoriser la reconnaissance du rôle des proches dans la société</p>	<p>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.</p> <p>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.</p>
<p>9. Favoriser l'émergence d'une représentation des proches dans la démocratie sanitaire</p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>

<p>10. Favoriser l'intégration des proches dans le monde du travail</p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
--	--

Emmanuel Hirsch, Professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Sud 11, se dit « impressionné par la qualité des engagements de proches auprès de leurs malades, voire de membres d'associations ».

Sans attendre de reconnaissance officielle, les aidants sont en posture de solidarité « active », telle qu'il la qualifie : « 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. 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 ».

Gérard de Pouvourville, Professeur d'économie de la santé, titulaire de la chaire ESSEC-Santé, pose une limite à la reconnaissance économique des aidants : « 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. 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 ».

La reconnaissance sociale pourrait passer par le mouvement associatif, que doivent investir les proches. C'est l'opinion de **Christian Saout**, Président du Collectif interassociatif sur la santé (CISS). « 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. Probablement, permettrait-elle d'aller plus loin, plus finement, dans la formalisation des attentes particulières des malades et de leurs proches ».

4. La proximologie, un engagement durable pour Novartis

Dès 2001, Novartis et sa fondation d'entreprise s'est impliqué dans la proximologie, une nouvelle discipline de recherche sur l'entourage, la connaissance et la reconnaissance de l'entourage d'une personne malade ou dépendante.

La proximologie repose sur l'idée que l'entourage est un des éléments susceptibles de participer à la qualité et à l'efficacité des soins.

Ce choix d'engagement a été déterminé par le souhait de soutenir une cause de résonance locale, en lien avec l'activité de soins du groupe : la cause des aidants familiaux, dont le rôle et la place étaient absolument ignorés dans le système de soins français, il y a encore 10 ans.

De nombreuses actions ont été développées depuis 9 ans : publications d'études scientifiques, distribution de brochures et de Lettres de la proximologie, participation à des colloques, lancement de sites Internet etc.

La Fondation d'entreprise Novartis a développé des solutions dédiées à une population grandissante d'aidants ainsi qu'aux professionnels de santé concernés :

- Création de l'Académie de proximologie, à destination des professionnels de santé.
- Mise en place de plateformes internet, à destination des professionnels de santé (proximologie.com) et de l'entourage familial (prochedemalade.com).
- Référencement d'outils d'évaluation de la santé des proches de malades.
- Développement d'études pour mieux connaître les relations entre les professionnels de santé et les aidants familiaux.

Eléments clés :

- *Organisation de programmes de recherche sur la proximologie : 10 000 aidants et 2 500 professionnels de santé mobilisés.*
- *Publication de travaux de recherches sur la proximologie : modes de représentation, liaisons avec pathologies données (Alzheimer, cancer du sein, ...).*
- *Organisation de colloques et formations pour les professionnels de santé et le grand public.*
- *Edition de la revue Réciproques*
- *Partenaire de 20 associations engagées dans la proximologie (FNAIR, Ligue contre le cancer, ...)*
- *Services en ligne :*
 - *www.prochedemalade.com : une plate-forme de ressources pratiques pour faciliter la vie quotidienne de l'entourage*
 - *www.proximologie.com : un site pour simplifier la pratique des professionnels*

Annexes : des initiatives de terrain qui ont valeur d'exemple

Les Assises Nationales de proximologie ont été l'occasion de mettre en lumière des initiatives régionales susceptibles d'être reprises ou étendues au plan national.

Besançon : ARESPA (Association Régionale des Soins Palliatifs).

Coordonner les soins palliatifs au domicile et entourer l'aidant. En Franche-Comté, l'ARESPA, créée en 2001 et porteuse du réseau de soins palliatifs, a mis au point une nouvelle méthode de gestion des besoins dans ce domaine : la coordination d'appui. La « coordination d'appui », est un système de coordination médico-psycho-sociale mis en place par et pour le réseau. Il consiste à évaluer les besoins des patients au domicile, à mettre en place les ressources nécessaires et à collaborer avec les différentes institutions concernées pour proposer les réponses adaptées dans un plan personnalisé de santé avec le médecin traitant, recensant les aides techniques et financières requises.

Outre l'aide organisationnelle, l'ARESPA joue un rôle de repérage des souffrances de l'entourage.

Bordeaux : le « géosociogramme » pour accompagner l'entourage dans les soins palliatifs.

Inclure et soulager l'aidant lors de la fin de vie : Au CHU de Bordeaux, l'équipe de soins palliatifs s'appuie sur le géosociogramme, piloté par l'assistante sociale, qui permet de dresser la « cartographie », arbre généalogique affectif et élargi commenté de l'entourage du malade et de prévenir les risques de deuil douloureux. Au géosociogramme s'ajoute la réunion « Entourage », un rendez-vous hebdomadaire où l'ensemble de l'équipe vient faire le point sur les familles.

Lille : le Café des Aidants

Accorder un répit aux aidants et rencontrer les soignants. Le Café des Aidants, mis en place par le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) et l'ACGA à Arras et Bapaume, propose une rencontre mensuelle autour d'un café, associant aidants familiaux de personnes âgées, malades ou handicapées. S'articulant en plusieurs temps : conférence par un professionnel, échange, temps de détente, le Café des Aidants concrétise la demande de formation, d'insertion sociale et de répit exprimée par les experts.

Lyon : intégration des proches à la pratique des soins au CHU de Clermont-Ferrand

Associer aux soins hospitaliers le proche d'un patient hospitalisé. Un projet de recherche a permis d'étudier l'intérêt d'associer les proches d'un malade hospitalisé à la délivrance de certains soins. 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 résultats de l'étude ont fait l'objet d'une publication dans le Bulletin du Cancer (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).

Marseille : ALMA 13

Prévenir la maltraitance en amont par un dispositif téléphonique et local. ALMA 13, une main tendue contre la maltraitance, est une association dont l'antenne marseillaise, soutenue par les collectivités locales se propose d'aider par l'écoute, le conseil et l'aide personnalisée à la suite de l'étude du dossier. L'action d'ALMA s'inscrit dans le prolongement de l'action des 60 centres d'appel qui répondent en France aux appels au 3977, ligne d'écoute contre la maltraitance des personnes âgées.

Nantes : la Maison des aidants

Aider les aidants dans une structure dédiée. Pour prévenir la vulnérabilité des proches, une maison de famille au service des proches de malades Alzheimer a été créée par le CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination) Entour'âge de Nantes. C'est un lieu de vie convivial où l'aidant trouve le relais pour le malade, mais aussi un guichet unique pour l'information, la formation, les solutions de répit, le soutien psychologique... Dispositif multi-fonction, la Maison des Aidants comprend également un service d'accueil téléphonique, des ressources de formation sur la pathologie et l'aide, et élabore des supports d'information.

Rouen : Former l'aidant dans la maladie d'Alzheimer

Promouvoir la reconnaissance de l'aidant en le formant. Une action de l'Association France Alzheimer de la région d'Elbeuf et financée par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). Un binôme, composé d'un psychologue et d'un bénévole aidant, anime une session de formation de quatorze heures, à partir de cinq modules : « Connaître la maladie d'Alzheimer », « Les aides sociales, financières, techniques ou juridiques » afin de solliciter un soutien ; « Accompagner au quotidien » qui fournit les conseils appropriés pour améliorer l'accompagnement, en comprenant les attitudes du malade et en adaptant les comportements ; « Communiquer et comprendre la personne », et « Être l'aidant familial » qui permet d'appréhender son rôle d'aidant, et apprendre l'importance du répit et du maintien du lien social.

Strasbourg : La Ligue contre le Cancer du Bas- Rhin prépare le retour à domicile.

Une association de malades propose son assistance aux aidants. L'association, financée par un fond relevant du Plan Cancer, veut favoriser une relation constructive entre le malade et l'entourage, mais rend encore d'autres services au passage de ce cap délicat pour le malade et l'entourage : une coordinatrice se rend dans la famille pour évaluer les besoins, contacte les services d'aide à domicile pour organiser l'acheminement du matériel nécessaire, propose un soutien psychologique, avec la possibilité de faire venir un psychologue à domicile. Par la suite, l'assistante sociale suit la famille régulièrement, et peut même mettre en place une aide financière.

Toulouse : Le laurier Rose, un hôtel pour les proches de malade.

Un hôtel hospitalier pour assurer la présence des proches à l'hôpital. 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 intègre d'autres services : des repas et des animations le soir. Dans certaines situations, l'équipe peut même proposer une orientation vers un soutien psychologique. Avec un nombre de demandes émanant de patients en soins à l'hôpital qui tend à s'accroître dans ce type d'établissement, 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.

Tours : 12 pharmaciens tourangeaux artisans du maintien à domicile.

Organiser les aspects matériels en lien avec les professionnels. Ils coordonnent l'aspect administratif et matériel du maintien à domicile des malades nécessitant une prise en charge des matériels et dispositifs médicaux lourds comme l'oxygénothérapie. En rentrant en contact avec les soignants par des documents de liaison, ils déchargent l'entourage de ces tâches, et renforcent la relation de l'aidant avec les professionnels.