

## Être proche aidant aujourd'hui

En France, 8,3 millions de personnes aident régulièrement un de leurs proches (conjoint, parent, enfant...) en situation de handicap ou de perte d'autonomie à son domicile. Cette aide est indispensable pour que la personne puisse continuer à vivre chez elle. Elle est tout aussi importante lorsqu'il s'agit de soutenir une personne accueillie en établissement. Les parents d'enfants en situation de handicap veillent par exemple en permanence à l'articulation entre le projet de l'enfant en établissement et les prises en soins réalisées à l'extérieur. Cette aide est source de satisfaction pour les aidants, mais elle n'est pas sans conséquence.

Souvent, les aidants renoncent à des soins, faisant passer la santé de la personne qu'ils aident avant leur propre santé. Ils peuvent réduire leur activité professionnelle ou mettre leur carrière entre parenthèses, au risque d'une exclusion sociale. Malgré « l'expertise de l'expérience » qu'ils acquièrent, leur positionnement par rapport aux aidants professionnels est parfois difficile. Cette forme d'aide a-t-elle évolué depuis dix ans ? Quels droits, quel statut faut-il accorder aux proches aidants ? Quel accompagnement faut-il leur proposer ? Comment les aides techniques peuvent-elles compléter l'aide humaine ?

Les ateliers permettront aux participants de questionner directement les experts, les représentants d'associations ou les professionnels. Tandis que les séances plénières offriront un regard plus transversal sur le sujet.

### Mercredi 5 novembre 2014

13h00 – 14h00 : *Accueil du public*

14h00 – 14h15 : Allocution d'ouverture

14h15 – 14h30 : Projection d'un film de témoignages d'aidants

14h30 – 15h30 : Conférences plénières

- **Le proche aidant, l'aidant naturel, est-ce naturel d'être aidant ?** Martyne-Isabel Forest, avocate, conseillère stratégique à la Fondation AGES
- **De l'ombre à la lumière : l'histoire de l'aide familiale des années 1950 à nos jours** : Christophe Capuano, maître de conférences en histoire contemporaine à l'université Lumière Lyon 2

15h30 – 16h00: *Pause*

16h00 – 18h00: Ateliers en parallèle

- **Atelier 1 : Droits des proches aidants, droits des personnes aidées**

Modératrice : **Émilie Pecqueur**, juge des tutelles au tribunal d'instance d'Arras, présidente de l'Association nationale des juges d'instance

Avec :

**Karine Lefeuvre**, professeur à l'École des hautes études en santé publique

**Maryvonne Lyazid**, adjointe du Défenseur des droits, vice-présidente du collège chargé de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité

(autres intervenants à confirmer)

- **Atelier 2 : Aide aux aidants : diversité des initiatives, facteurs de réussite**

Présidente : **Florence Leduc**, présidente de l'Association française des aidants

Modératrice : **Élodie Corcuff**, chargée de mission aide aux aidants, CNSA

Avec :

**Cyril Desjeux**, responsable de projet services à domicile à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux.

**Franck Guichet**, sociologue

**Michel Naiditch**, chercheur associé à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé

- **Atelier 3 : Relation(s) entre le proche aidant et la personne aidée**

Présidente : **Claude Van Leeuwen**, directrice d'Avec nos proches

Modératrice : **Natalie Rigaux**, professeure de sociologie à l'université de Namur (Belgique).

Avec :

**Hélène Davtian**, psychologue clinicienne, doctorante de l'université de Rouen, laboratoire de psychologie et neurosciences de la cognition et de l'affectivité, équipe traumatismes individuels et familiaux

**Dr Kurt Lüscher**, professeur émérite de l'université de Constance (Allemagne)

**Patricia Paperman**, professeure de sociologie au département de science politique de l'université Paris 8

- **Atelier 4 : Les nouvelles technologies dans la relation d'aide**

Président : **Pr. Alain Franco**, gériatre

Modératrice : **Annick Martin**, directrice scientifique adjointe, CNSA

Avec :

**Sylvie Hervé**, directrice de la recherche, de l'innovation et de la formation à la Mutualité française Anjou Mayenne

**Vincent Rialle**, maître de conférences-praticien hospitalier

**Pr Anne-Sophie Rigaud**, chef de service à l'hôpital Broca (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et professeur à l'université Paris 5 – René Descartes

## Jeudi 6 novembre 2014

8h30 – 9h00 : Accueil du public

9h00 – 10h20 : Conférences plénières

- **L'aide en chiffres** : Marie-Ève Joël, professeur en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine, présidente du Conseil scientifique de la CNSA
- **La perspective du care : responsabilité relationnelle et partenariat entre égaux** : Pascale Molinier, professeure de psychologie sociale à l'université Paris 13 Villetaneuse, co-directrice de l'Institut du genre.

10h20 – 10h30 : Présentation de l'exposition Vivre avec, par Jean-Robert Dantou, photographe

10h30 – 11h00: *Pause*

11h00 – 13h00: Ateliers en parallèle

- **Atelier 5 : Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant**

Présidente : **Émilie Delpit**, directrice prospective et innovation sociale, Klésia

Modérateur : **Claude Martin**, directeur de recherche, CNRS

Avec :

**Robert Anderson**, responsable de l'unité conditions de vie et qualité de vie à Eurofund  
**Aurélié Damamme**, maîtresse de conférences en sociologie à l'université Paris 8, membre du Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris - Genre, travail, mobilités.

**Pauline Domingo**, économiste, responsable du pôle analyses et prévisions à la Caisse nationale des allocations familiales

**Kurumi Sugita**, chargée de recherche, CNRS

- **Atelier 6 : La santé des proches aidants**

Présidente : **Noémie Soullier**, chargée d'études et d'enquêtes au bureau "Handicap-Dépendance" de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

Modératrice : **Marie-Ève Joël**, professeur en sciences économiques à l'université Paris-Dauphine, présidente du Conseil scientifique de la CNSA

Avec :

**Dr Jean-François Buyck**, médecin de santé publique, chargé d'études

**Dr Brigitte Duboc**, médecin conseiller technique national à la Caisse centrale de la MSA, responsable du département offre de soins à la direction du développement sanitaire et social

**Karine Petitprez**, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de santé

- **Atelier 7 : Entraide, répit, quelles solutions face à l'isolement ou à l'épuisement ?**

Présidente : **Marie-Odile Desana**, présidente de France Alzheimer

Modératrice : **Lise Burgade**, conseillère technique chargée de la prospective et de la stratégie auprès du directeur de la CNSA

Avec :

**Arnaud Campéon**, docteur en sociologie, ingénieur de recherche à l'École des hautes études en santé publique

**Christophe Duguet**, directeur des actions revendicatives de l'AFM-Téléthon

**Hélène Villars**, praticien hospitalier au sein du pôle de gériatrie du CHU de Toulouse

- **Atelier 8 : L'économie de l'aide informelle**

Président : **Alain Paraponaris**, maître de conférences en économie à l'université d'Aix-Marseille et chercheur à l'Unité mixte de recherches 912 (Sciences économiques et sociales de la santé et traitement de l'information médicale)

Modératrice : **Emmanuelle Brun**, économiste de la santé à la CNSA

Avec :

**Roméo Fontaine**, maître de conférences en sciences économiques à l'université de Bourgogne

**Bruno Ventelou**, chercheur au CNRS Aix-Marseille *School of Economics*, responsable de l'équipe chronicisation du risque santé, systèmes de soins et politiques publiques dans l'UMR 912

**Jérôme Wittwer**, professeur d'économie à l'Institut de santé publique, d'épidémiologie et du développement de l'université de Bordeaux

13h00 – 14h30 : Déjeuner libre

14h30 – 15h30 : Conférences plénières

- Martin Knapp, directeur de l'unité de recherche sur les services à la personne, *The London School of economics and political science* (Angleterre)
- « **Besoin d'aide ?** », Tim Muir, économiste à la division santé et politiques sociales de l'Organisation de coopération et de développement économiques

15h30 – 17h00 : Table-ronde de synthèse