

COMMUNIQUE • COMMUNIQUE • COMMUNIQUE • COMMUNIQUE

*Les Assises Nationales de proximologie,
une étape-clé vers une meilleure reconnaissance
des plus de 3 millions d'aidants en France*

- *Les Assises Nationales de proximologie se sont déroulées aujourd'hui à Paris, en présence de plus de 300 acteurs nationaux du monde de la santé.*
- *Cet événement a marqué l'aboutissement d'une démarche engagée depuis plus de 6 mois auprès de 400 décideurs de santé régionaux auxquels elle a proposé de réfléchir collectivement à la place du proche de la personne malade, dépendante ou handicapée dans notre système de santé.*
- *10 axes de recommandations en vue de faire évoluer la situation des plus de 3 millions d'aidants en France ont été présentés.*
- *Mme Nora Berra, Secrétaire d'Etat chargée des Aînés, auprès du Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville a conclu les débats en se déclarant prête à faire évoluer le code du travail pour mettre en place ce qu'on appelle le « baluchonnage ». Par ailleurs, elle évoque l'idée d'instituer une journée des aidants.*

Rueil-Malmaison, le 7 avril 2010. 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 qui touche plus de 3 millions de personnes dans notre pays¹. Dix axes de recommandations ont été présentés aujourd'hui. Ils doivent servir à nourrir la réflexion et l'action afin de répondre à une quadruple urgence : sociale, démographique et médicale, économique et citoyenne. D'ailleurs, Mme Nora Berra, Secrétaire d'Etat chargée des Aînés, auprès du Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville a profité de cet événement pour se déclarer prête à faire évoluer le code du travail afin de permettre à un intervenant à domicile d'accompagner sur plusieurs jours un aîné pendant l'absence de l'aidant familial (« baluchonnage »). Elle est aussi revenue sur l'idée d'instituer une journée des aidants, issue des recommandations des Assises Nationales de proximologie.

* 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).

Répondre à une quadruple urgence

Dans un climat de tension croissante des dépenses de santé et de démographie médicale négative, **les proches de malade sont placés au cœur des enjeux de santé publique de demain**. D'ailleurs, pour Emmanuel Hirsch, Professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Sud 11, associer les proches au soin représente une véritable tendance de fond : « 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 ouvrant la discussion, les Assises Nationales de proximologie répondent à **une quadruple urgence** :

- 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 millions². 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 % des Français déclarent préférer achever leur existence chez eux plutôt qu'en institution³, il est évident que le rôle du proche, au chevet constant du malade et jusqu'à ses derniers 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% des conjoints déclarent prendre des antidépresseurs⁴...
- 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)⁵, **ce chiffre devrait augmenter significativement** ! Pour les entreprises, c'est un risque important dont il faut dès aujourd'hui tenir compte.
- Une **urgence citoyenne**, tout simplement parce que la contribution socio-économique des proches aujourd'hui n'est ni reconnue, ni valorisée. "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.

10 axes de recommandations concrètes pour faire avancer le statut des aidants

Le travail de réflexion collective porté par les Assises Nationales de proximologie, engagé dans 10 villes de France en 2009, aura impliqué **400 décideurs de santé** intervenant sur le terrain, Il a été enrichi par la contribution de **plus de 60 000 internautes** via www.assisesdeproximologie.com.

Tout au long des consultations qui ont eu lieu en régions, de très nombreuses initiatives de terrain ont été présentées. 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.

Cette mobilisation inédite a permis de formuler **10 axes de recommandations pratiques** organisés selon trois points de vue :

Point de vue médical

1. Améliorer l'identification de l'aidant référent.
2. Généraliser les outils d'évaluation et de suivi de l'accompagnement : analyse des situations, des ressources, prévention des risques...
3. Aider les professionnels sociosanitaires à mettre en œuvre des **projets individualisés d'accompagnement** des proches.
4. Intégrer la problématique du proche de la personne malade **dans le cursus de formation initiale ou continue des professionnels de santé.**

Point de vue social

5. Améliorer l'accès et la personnalisation de l'information pour les proches.
6. Développer des **espaces de formation de qualité**, accessibles aux proches, au regard de leurs besoins et contraintes.
7. Mettre en place une **politique de soutien aux aidants** en vue de prévenir leur épuisement.

Point de vue politique

8. Développer des initiatives nationales, relayées au plan régional, de nature à **favoriser la reconnaissance du rôle des proches dans la société.**
9. Favoriser l'émergence d'une **représentation des proches** dans la démocratie sanitaire.
10. Favoriser l'**intégration des proches dans le monde du travail**

Concluant les débats, Mme Nora Berra, Secrétaire d'Etat chargée des Aînés, auprès du Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville s'est déclarée favorable à la mise en place d'une évolution du code du travail visant à permettre à un intervenant à domicile d'accompagner sur plusieurs jours un aîné pendant l'absence de l'aidant familial – ce qu'on appelle communément le « baluchonnage ». Par ailleurs, elle est revenue sur l'idée d'instaurer une journée des aidants, issue des recommandations des Assises Nationales de proximologie.

La proximologie : un engagement durable de Novartis

Depuis 2001, Novartis et sa Fondation d'entreprise soutiennent l'émergence de la proximologie, considérant ainsi que les proches de personnes malades apportent une contribution essentielle au bon fonctionnement de la chaîne des soins. « 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 », rappelle le Dr Patrice Zagamé, président de Novartis France et de sa Fondation d'entreprise.

Tout au long de ces 9 dernières années, de nombreuses actions ont été développées en proximologie : études scientifiques, publications, formation des aidants et des professionnels de santé, participation à des colloques, sites Internet www.proximologie.com et www.prochedemalade.com, etc. « Les Assises Nationales de proximologie marque notre volonté de continuer à mobiliser nos ressources pour que les aidants familiaux acquièrent enfin la place qui leur revient dans le système de santé et plus largement au sein de la société » conclut le Dr Patrice Zagamé.

A propos de la Fondation d'entreprise Novartis

La Fondation d'entreprise Novartis a pour mission de susciter et parrainer la réflexion et l'action touchant à l'environnement de la personne malade, dépendante ou handicapée. Impliquée dans le développement d'un nouveau territoire de recherche et d'action centré sur l'entourage, elle intervient à travers 3 activités :

1. L'Académie de Proximologie :

Former les professionnels et les aidants afin de favoriser une meilleure intégration de l'entourage dans le soin.

2. L'Observatoire de l'Entourage des malades :

Informers les décideurs de la santé afin de faire connaître et reconnaître la situation, la place et le rôle de l'entourage.

3. La Pépinière de Solidarité de proximité :

Développer les projets associatifs afin d'améliorer au quotidien les conditions de la relation entre l'entourage et les personnes malades.

Contacts Presse :

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

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

Références :

¹ 3 millions de personnes, c'est-à-dire 7% des Français se considèrent comme faisant partie de l'entourage d'un malade, en apportant « une aide régulière et bénévole à un proche malade ou dépendant »- Etude BVA 2009 pour la Fondation d'entreprise Novartis.

² http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Depenses_horizon_2015_01.pdf

³ <http://www.assemblee-nationale.fr/12/cra/2004-2005/075.asp>

⁴ http://www.proximologie.com/downloads/Etudes/dossier_Compas.pdf

⁵ Bontout (O.), Colin (C.), Kerjosse (R.), « Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040, Études et résultats, DREE S, n°160, 2002.