

CONFERENCE DE TERRITOIRE DE PARIS
VENDREDI 22 MARS 2016
9h00 - 12h15
Mairie du 14^{ème} arrondissement
2, Place Ferdinand Brunot - 75014 PARIS

Début réunion : 9h15.

I/ Accueil de Madame Marianne AUFFRET, Adjointe au maire en charge de l'urbanisme, des grands projets d'aménagement et de la santé

II/ Approbation du compte-rendu de la réunion du 19 février 2016

Le Président souhaite que soit rajouté dans le compte rendu des données chiffrées sur l'état des violences faites aux femmes.

Le compte rendu de décembre 2015 est approuvé à l'unanimité sous réserve de ces ajouts.

III/ Thème de la réunion : « Les violences faites aux femmes : contexte, repérage, actions, recommandations et prévention »

1) Quelles données épidémiologiques sur la santé de l'entourage des personnes en situation de handicap et de dépendance ?

Intervention de Frédéric Loup, Vice-Président

M. LOUP s'est penché sur la définition du mot « aidant », souvent employé mais finalement peu défini. Il n'a trouvé en se documentant que quelques études sur le sujet des proches aidants : une étude de Novartis de 2010, un dossier de la DREES (Direction Recherche Etudes Evaluation et Statistiques) de 2013, une étude du Dr Buyck de l'Observatoire régional de la santé (ORS) Pays de Loire, une étude de l'Association française des aidants de 2015,...

Selon le rapport d'activité pour 2011 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 8,3 millions de personnes de 16 ans et plus, aident, de façon régulière, à domicile, un ou plusieurs de leurs proches pour des raisons de santé ou de handicap.

Cela est donc un sujet sociétal qui nous concerne tous, de près ou de loin, car certains d'entre nous sont aidants, parfois sans le savoir, ou peuvent avoir un proche ou une connaissance dans cette situation, ou seront peut être amenés à l'être un jour.

Toutes les études mettent en lumière le caractère régulier et non professionnel de l'aide, comme le note la définition proposée par la Confédération des Organisations familiales de l'Union Européenne (COFACE) dans sa Charte européenne de l'aidant familial : « *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. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc.* »

M. LOUP énonce quelques chiffres clés sur la population des aidants en France :

- 11 millions d'aidants dont plus de 8 millions d'aidants familiaux ;
- 20% des aidants ne sont pas des aidants familiaux (aidants professionnels ou voisins / voisinage) ;
- 2/3 des aidants sont des femmes ;

- 50% des aidants vivent avec l'aidé (44% sont des conjoints, 13% des parents, 21% des amis, proches ou voisins) ;
- 60% des aidants familiaux vivent avec la personne aidée ;
- 11% des aidants ont ainsi moins de 30 ans ;
- 47% des aidants familiaux sont salariés.

(Source : rapport CNSA pour 2011)

La santé des aidants est à ce jour un sujet peu traité. Il existe néanmoins des études scientifiques qui sont plutôt axées sur la santé des aidants accompagnant un proche vieillissant ou atteint de maladies neurodégénératives.

La plupart montrent que les aidants se sentent anxieux, stressés et ont un sommeil perturbé ou manquant. Ils déclarent ressentir des douleurs physiques, chroniques et une fatigue morale qu'ils ne ressentaient pas avant d'être aidant.

59 % déclarent se sentir seuls depuis qu'ils sont aidants et près de 70% déclarent ne pas s'accorder de temps pour les loisirs.

M. LOUP relève cependant les résultats de l'étude française, basée sur les données de la cohorte GAZEL, retranscrite par le Docteur BUYCK, ORS Pays de Loire, lors des 3èmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie (novembre 2014).

En comparaison avec les « non-aidants » et toutes choses égales par ailleurs, les résultats montrent que de manière attendue, les aidants qui font part d'une charge ressentie élevée présentent des indicateurs de santé physique et mentale dégradés.

Mais à l'inverse les aidants qui font part d'une faible charge ressentie présentent des indicateurs de santé favorables !

Les hypothèses avancées pour expliquer cela sont que :

➔ **Le rôle d'aidant pourrait réellement apporter un bénéfice pour la santé**

- dans certaines configurations particulières de l'aide, où la charge ressentie est faible
- par le maintien d'une certaine activité physique, liée aux tâches à effectuer
- par le maintien ou l'adoption d'une meilleure hygiène de vie : diminution des comportements à risque (alimentation, alcool, tabac...), vaccinations, dépistages...
- par le maintien de liens sociaux (entourage, associations), et avec les professionnels de santé et du champ social
- par les sentiments de satisfaction et d'accomplissement personnels

➔ **Il existe aussi sûrement un effet de sélection des aidants : "healthy caregiver effect"**

- les personnes qui sont, de base, en meilleure santé physique et mentale, peuvent plus facilement assurer et poursuivre leur rôle d'aidant, avec une faible charge ressentie.

M. LOUP conclut en relevant ce point essentiel de la baisse de la charge des aidants comme élément favorisant de santé et appelle de ses vœux que se développent des dispositifs d'aides car rappelle-t-il, nous avons tous de grandes chances d'être aidants ou aidés un jour.

2) Que propose l'offre de soin et d'accompagnement pour l'entourage ? Tour de table de la Conférence

Alexandre FARNAULT (ARS DT 75) commence le tour de table en précisant que la Délégation territoriale de Paris se préoccupe d'identifier les différentes structures au niveau local et infra local (associations, etc) mais que cela demande un travail très fin sur lequel elle doit encore s'améliorer. Il reconnaît que l'Agence, bien qu'attentive à la question du soutien aux aidants, est très en dessous dans la connaissance de ce qui se fait sur le territoire et des d'initiatives qu'elle pourrait appuyer. Il cite l'expérimentation PAERPA (personnes âgées en risque de perte d'autonomie) sur le territoire du 9^{ème}, 10^{ème} et 19^{ème} arrondissements de Paris qui est un véritable laboratoire sur la prise en charge des personnes âgées pour lesquelles des actions sont menées autour de la prévention et du maintien à domicile, mais

finalement peu en direction de leurs aidants. Il pense donc qu'aujourd'hui le chantier en matière d'aide aux aidants est faible et qu'à l'heure du virage ambulatoire, il devient nécessaire d'approfondir cette question autour du domicile et du rôle des aidants et de réfléchir à comment la soutenir collectivement.

Le Président lui demande si, à l'occasion des CPOM, l'Agence questionne les structures sur l'offre qu'elles proposent en faveur des aidants, ce à quoi M. FARNAULT répond qu'il ne pense pas que cela soit identifié ou très peu.

M. ANAVI, Président d'une association qui s'occupe de l'accueil et de l'insertion de personnes adultes handicapées (Alternatives) dit qu'il n'y a pas de structures adaptées pour les aidants dans son secteur, hormis celles proposées par les grosses structures.

M. VAILLARD (SYNERPA) cite les propositions faites en matière de répit des aidants qui sont des séjours temporaires en EHPAD ou en accueil de jour, au cours desquels des psychologues sont là pour les résidents mais aussi pour les aidants.

M. PAVY (Directeur du service social à la CRAM Ile-de-France) évoque le travail interne en cours à l'Assurance-Maladie, de cartographie de l'offre existante en matière d'accompagnement des aidants via l'Observatoire des fragilités (www.observatoiredesfragilites.fr). Cet outil permet l'intégration des différentes actions menées par les caisses en Ile-de-France afin d'articuler davantage ces interventions sur le territoire.

Mme TOURRET (FHP) souhaite dire que des groupes de parole sont mis en place dans les structures de soins à l'attention des soignants qui y partagent leurs retours d'expériences. Et rajoute que ces initiatives n'existent pas en ville, ce qui est fort dommage car les aidants n'ont pas souvent l'occasion d'échanger sur leurs problématiques et de bénéficier de retours d'expériences.

Mme ABIKER (Planning familial) répond que sur ce sujet le Planning familial vient en aide aux parents désemparés de filles qui subissent des agressions.

Le Dr TANNEAU (URPS Médecins Ile-de-France) souhaiterait que soient créées des consultations psychiatriques de liaison en ville, dès l'instant où l'on sort de l'hôpital.

M. MARTIN (Mutualité) :

En tant que mutuelle, la MGEN propose différents types de prestations :

- prestations numériques aux adhérents ainsi qu'aux aidants familiaux, adhérents ou non ;
- prestations liées au service à domicile ;
- prestations d'action sociale notamment en termes de handicap et d'orphelinat.

Au titre de prestations plus larges, il y a également des actions spécifiques (cafés animés par des mutualistes mais non encore généralisés à tous les départements, centres de vacances permettant un répit aux familles des personnes handicapées lourdement, programme de formation Profamille à destination des familles ou proches de patients souffrant de schizophrénie, etc)

Mme FLOUQUET (CNAV Ile-de-France) ajoute qu'un appel à projets associant la CNAV et l'ARS a permis d'identifier des structures qui ont reçues des aides en 2015 et que ces projets alimenteront la cartographie de l'offre régionale dont parlait M. PAVY.

Mme HUYNH VAN PHUONG (HAD AP-HP) : pas de dispositif particulier pour les aidants mais étant donné que la présence d'un aidant à domicile conditionne l'hospitalisation à domicile (HAD), la prise en charge est évidemment conjointe si l'aidant en a besoin (psychologue, assistante sociale etc).

M. BESSIERE (UFC Que Choisir) : l'UFC a publié un article sur les aidants dans sa revue mensuelle mais cela est déjà ancien.

Le Dr DENANTES (FEMASIF) n'a pas connaissance que sa fédération ait étudié cette question des aidants mais est vivement intéressée pour y réfléchir et espère que des choses pourront être mises en place.

Mme DALBARADE (ORS Ile-de-France) signale que l'ORS a débuté une étude sur la santé des aidants à la demande de l'ARS et de la Région, et ne peut en conséquence rien encore présenter d'abouti aujourd'hui car elle est en cours.

M. MELI (ADAPT) : l'association a mené une action financée à titre expérimental il y a un an et demi en faveur des aidants (parents du public accueilli dans le centre d'accueil de jour dans le 18^{ème} (public handicapé psychique ou cérébrolésé)) avec la mise en place d'un groupe de parole et l'organisation d'un séjour qui a permis aux parents aidants de retisser des liens avec leurs enfants. Le financement n'a pas été reconduit mais un groupe de travail a été mis en place au niveau de l'association pour structurer cet accompagnement.

M. PARIS (FEHAP) n'a pas eu de retour de la part de la FEHAP sur ce qui est proposé à Paris mais peut citer des dispositifs qu'il a en tête et qui sont souvent complémentaires des accueils et hôpitaux de jour qui prennent en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer :

- formation pour les aidants en hôpital de jour psychogériatrique,
- plateforme d'accompagnement et de répit des aidants qui propose une information complémentaire sur la maladie (explication des symptômes, attitude devant la maladie, etc)
- ainsi que des solutions de répit, des solutions psychologiques ou des solutions alternatives pour soulager le quotidien et leur permettre de préserver le lien social en les sortant de l'enfermement dans lequel ils s'inscrivent parfois, en leur offrant des moments de convivialité.

M. YVEN, Directeur adjoint de la CHT psychiatrique parisienne, a identifié des actions même si elles sont insuffisamment formalisées et donc certainement à poursuivre et à développer : Maison des usagers (Hôpital Ste Anne), réseau Profamille déjà évoqué, consultations avec des psychologues pour les familles, thérapies familiales (soin mais également forme de soutien aux familles et aux aidants)...

M. HOUSSEL (AP-HP) souligne que l'aide aux aidants est une vraie préoccupation pour l'AP-HP. Il pense qu'il y a plusieurs niveaux d'aidants :

- familles
- associations de patients (appelées associations d'usagers)
- jeunes volontaires de service civique au service des patients et des aidants
- l'hôpital lui-même (service social, psychologues,...)

Il mentionne également la place qui leur est réservée à l'AP-HP dans la conduite des projets, dans la conduite du changement, dans l'évolution des services (50% des séjours en ambulatoire) et dans les groupes qualité qui travaillent à l'accueil des patients et des familles et donc des aidants.

Le Président réagit aux propos de M. HOUSSEL en citant les propos plus « terrain » du Pr CRICKX, membre du bureau et travaillant également à l'AP-HP, qui parle en pratique du prolongement du séjour de l'aidé si l'aidant en a besoin et de la diffusion des coordonnées des associations d'usagers. Il ne doute pas que cette dynamique soit mise en œuvre mais pense qu'elle est assez éloignée sur le terrain de la pression de la détresse des aidants.

M. HOUSSEL le remercie d'avoir rappelé cela car il confirme que l'activité de l'AP-HP est croissante mais aussi plus lourde, notamment socialement avec une progression de la précarité, de la détresse familiale et de l'isolement qui peuvent effectivement conduire les services à prolonger les séjours de quelques jours.

M. CODET (URPS Masseurs kinésithérapeutes Ile-de-France) : les masseurs-kinésithérapeutes ont un rôle privilégié et prépondérant auprès des aidants en termes de prévention (adaptation du logement, aide à la marche, etc), de signalement (développement

d'une pathologie (ex : troubles musculo-squelettiques, burn-out), notamment au regard de la durée, de la fréquence et de la pérennité de la relation avec les familles.

M. BEGUE (Conseil de Paris) se dit peu rassuré par ce qu'il entend car l'espérance de vie en bonne santé a tendance à diminuer et l'idée que l'on va donc avoir de plus en plus besoin des aidants émerge. Avec le développement de l'ambulatoire dans le système de santé, les aidants peuvent se retrouver face à des pathologies ou des handicaps du jour au lendemain. Or, il a l'impression que l'on intègre l'aidant dans le système de santé global, alors qu'il n'a pas la formation pour cela. Il pense au fond que l'on veut que l'aidant pallie ce que les structures, et le système de santé en général, ne vont pas faire.

Mme AUFFRET (Conseil de Paris) partage les mêmes inquiétudes que M. BEGUE quand elle employait tout à l'heure le terme de « main d'œuvre gratuite » en parlant des aidants.

Elle dit qu'il y a ambivalence dans le geste politique :

- qui d'un côté veut reconnaître l'aidant dans sa fonction
- et de l'autre ne pas le maintenir dans un endroit d'où il ne puisse plus bouger (la même question se pose d'ailleurs avec le congé parental)

Elle évoque aussi la dimension thérapeutique à aider quelqu'un, à bonne dose (études communautaires). Elle pense que le statut des aidants peut être intéressant s'il est bien encadré.

Elle rajoute qu'il existe une plateforme de répit sur les 13ème et 14ème arrondissements (territoire du Conseil local d'information et de coordination (CLIC)) qui s'appelle « Tous sous le même toit » :

- qui travaille avec les Petits Frères des Pauvres, avec France Alzheimer et d'autres,
- qui propose de l'éducation thérapeutique pour la santé des aidants, un « café des aidants » ...

Beaucoup d'initiatives existent mais sont peu répertoriées. Le financement est en effet une question centrale : ces actions sont financées par la CNSA, Réunica et le Département de Paris. Ce ne sont pas des crédits de soins mais ce sont des actions qui participent à la santé tout de même.

Le Président conclut ce tour de table en disant que globalement, la vision du problème et des ressources disponibles est extrêmement parcellaire et imparfaite. Nous sommes au tout début d'une prise de conscience, ce qu'on fait les associations d'usagers.

3) Que proposent les associations d'usagers : interview de différentes associations d'usagers de la Conférence de territoire avec Pascal Cacot : Brigitte HUON, (France Alzheimer), Yvonne SCHOU MAKER-KASPERS, (les Papillons Blancs UNAPEI), Hélyette LEFEVRE, (UNAFAM Paris), Jacques DESCHAMPS, (Comité de Paris de la Ligue contre le cancer)

1^{ère} question : présentation association (nombre d'adhérents, nombre de personnes aidées, etc)

M. DESCHAMPS (Comité de la Ligue contre le cancer) :

- Ligue organisée par départements : 103 comités dont celui de Paris + 1 fédération
- numéro unique partagé par tous les comités (plateforme qui permet de répondre à toutes sortes de questions (sociales, juridiques,...) + 1 site internet
- chaque comité collecte son budget (environ 3 millions € par an dont une part importante destinée à la recherche)
- 17 000 adhérents sur Paris
- 100 personnes actives (bénévoles, administrateurs bénévoles, salariés (10 ETP))
- concernant les personnes touchées, il rajoute une note d'inquiétude : de moins en moins de personnes saisissent la Ligue et la totalité des sommes inscrites au budget pour les aides aux familles ne sont pas distribuées. Cela s'explique selon lui par la désorganisation, le manque d'organisation ou le turn-over trop important des équipes de

service social dans les hôpitaux et en ville, qui fait que le niveau d'information aux familles n'est pas forcément optimal.

- plusieurs centaines de personnes sont soutenues à domicile (dont 80% sur le logement et l'alimentaire).

Mme SCHOU MAKER-KASPERS (UNAPEI - Les Papillons blancs) :

- L'UNAPEI représente 55 000 familles (associations parentales) adhérentes au niveau national
- 180 000 personnes handicapées accompagnées dans les divers établissements gérés par les associations qui adhèrent à l'UNAPEI

Les Papillons blancs de Paris :

- 750 familles adhérentes
- environ 150 bénévoles ponctuels ou réguliers
- gestion du CAMSP Paris Nord (centre d'action médico-social précoce) qui prend en charge des enfants de 0 à 6 ans

Mme HUON (France Alzheimer) :

- 850 000 malades en France donc environ 3 000 000 de familles et d'aidants touchées
- 93 associations départementales
- 500 adhérents à Paris
- budget essentiellement composé des dons et cotisations des adhérents et quelques partenariats avec des grands groupes (Humanis, AG2R etc)
- très difficile de savoir le nombre de personnes aidées

Mme LEFEVRE (UNAFAM) :

- en France, environ 2 millions de personnes souffrant de troubles psychiques donc on peut considérer que 8 millions de personnes doivent être accompagnées (parents et fratrie)
- 15 000 adhérents au national
- 40 000 familles
- 2000 bénévoles
- 97 délégations départementales
- 250 sites d'accueil
- 20 salariés

Délégation de Paris :

- 1200 familles adhérentes
- environ 1600 appels téléphoniques et 700 personnes orientées par an

2^{ème} question : origine, histoire et actualité de l'association

M. DESCHAMPS (Comité de la Ligue contre le cancer) :

La Ligue a été fondée par Justin Godart il y a presque 100 ans à la fin de la première guerre mondiale (1918).

Mme SCHOU MAKER-KASPERS :

Les Papillons blancs ont été créés en 1949 par des parents qui se sont réunis pour être moins seuls et se sont ensuite associés pour formaliser les choses et créer de endroits pour leurs enfants afin qu'ils ne restent pas à domicile enfermés, qu'on les soigne et qu'on développe leur autonomie.

Mme HUON :

France Alzheimer est né en 1985 à l'initiative des familles des personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social (Dr Françoise Forette, alors chef de service dans un hôpital de long séjour à Paris et M. René Gonon (futur président)).

En 2000, l'association s'est recentrée sur la représentation des familles.

Mme LEFEVRE : l'UNAFAM a été créé en 1963 par quelques familles dont un des membres souffrait de troubles psychiques et qui se sont regroupées, soutenues par des psychiatres (Dr Paul Sivadon entre autres).

30 ans de combat pour faire reconnaître les troubles psychiques comme un handicap (1975 – 2005 (loi du 11 février 2005)).

2 grandes missions :

- l'aide aux familles
- la défense des droits des proches usagers.

3^{ème} question : comment arrive-t-on dans votre association ? dans quel état ? que proposez-vous ?

M. DESCHAMPS (Comité de la Ligue contre le cancer) :

Il est difficile de répondre à cette question car il faudrait être à plusieurs endroits ; les caractéristiques des problèmes à résoudre est en effet d'apporter la bonne information au bon moment.

La Ligue dispose d'un site internet (www.ligue-cancer.net), de brochures, de bénévoles formés sauf que quand on rentre dans la maladie, on n'a pas forcément envie de découvrir tout ça, on est plutôt préoccupé par son traitement. Des choses doivent être bien sûr dites dès l'hôpital (où la Ligue est présente dans 7 services de cancérologie à Paris) mais le problème est que 50% des personnes soignées à Paris n'y résident pas.

L'information doit donc porter sur la région francilienne et l'organisation départementale fait que cela demande plus de temps pour concevoir des outils adaptés à la région (site Retour à domicile francilien www.retouradomicile.fr) et brochure recouvrant tous les services de la Ligue dans les 8 départements franciliens).

Dans les locaux parisiens sont ensuite proposés des groupes de parole pour les proches, pour les malades, des circuits de soutien sociaux (aides logement, aides à domicile) et des formations des auxiliaires de vie à la maladie cancéreuse pour soulager au plus vite les familles.

Enfin, la Ligue finance des séjours pour les enfants et jeunes adultes afin de soulager les familles.

Mme SCHOUMAKER-KASPERS (Les Papillons blancs) (www.apei75.fr) :

On devient parent aidant et on découvre le handicap à la naissance de l'enfant. C'est un milieu vers lequel on ne va pas naturellement, si l'on n'y est pas obligé. Être parent aidant naturel (ce qui n'a rien de naturel) chamboule énormément et peut provoquer un repli sur soi pour digérer cet état. Le monde médical est encore peu ou mal informé pour l'accueil et l'explication, quand il y en a une, du handicap aux familles.

Les parents arrivent aux Papillons blancs à des âges charnières, souvent après qu'ils aient « surmonté » un petit peu le choc.

Un groupe de parents formés accueille ces jeunes parents qui sont encore dans cette période de difficulté et d'appréhension. Car elle rappelle qu'à la naissance, ils ne sont pas face à l'enfant idéal qu'ils avaient imaginé, et qu'il faut donc tout repenser et tout reprojeter, ne sachant pas quel sera son avenir.

Les actions des Papillons blancs sont orientées vers 3 axes :

- axe vers les familles (accueil, écoute et accompagnement des parents à la naissance, à l'entrée à l'école ou dans un établissement spécialisé, à la sortie de l'adolescence ; accompagnement à des activités (sport, musées) par des bénévoles pour laisser du répit aux familles)
- axe vers les personnes handicapées (ateliers créatifs animés par des professionnels)
- et axe de représentation et de participation aux instances pour parler du handicap.

Mme HUON (France Alzheimer) :

L'association dispose d'un site internet avec un guide en ligne (www.francealzheimer.org) et de permanences d'accueil tenues par des bénévoles dans Paris pour accueillir, écouter et accompagner les familles (demandes d'allocations, évaluation situation, etc).

+ actions en direction des familles : groupe de parole, réunions d'information, formations (6 modules de 3h encadrés par un binôme psychologue clinicienne-bénévole), café mémoire, séjours de répit.

Mme LEFEVRE (UNAFAM) énonce quelques chiffres tirés de sondages:

- 45% des personnes qui viennent voir l'UNAFAM l'ont connu via internet, dans les médias
- 28% par bouche à oreille
- 27% sont orientées par les professionnels

38% avaient d'abord un besoin de « vider leur sac », face à des personnes « pairs », vivant la même situation et qui ne les jugeraient pas.

Il faut les écouter, expliquer que le psychiatre ne peut pas leur donner d'informations sur la durée de la maladie, comme pour les maladies somatiques, et enfin les déculpabiliser.

L'UNAFAM a mis en place une formation sur la maladie psychique, des groupes de parole, des groupes frères et sœurs, des ateliers prospect et aide les familles à construire une alliance avec le psychiatre.

L'UNAFAM travaille aussi beaucoup sur les droits des usagers et faire en sorte qu'ils trouvent des réponses à leurs besoins (logement, groupes d'entraide mutuelle (GEM))

Numéro national d'écoute : 01.42.63.03.03 et site internet (www.unafam.org)

M. FARNAULT souhaite rebondir sur le terme d'alliance et pense qu'il y a une nécessité que les pouvoirs publics s'allient un peu plus pour éviter la complexité, ce qui a été fait entre la Délégation de Paris et le Département de Paris concernant les dispositifs des CLIC (Centres locaux d'information et de coordination gérontologique), véritables points d'appui à destination des personnes âgées et de leurs familles. Aujourd'hui, il est nécessaire de décroiser les cultures et les structures. La notion de plateforme évolue et prend de l'essor : il s'agit de mutualiser des compétences sur un même lieu avec des mêmes outils (appui au public, aux usagers et aux aidants, aux professionnels de santé,...)

Il cite l'action « hébergement temporaire » expérimentée dans le projet PAERPA, qui dédie des unités au sein des EHPAD qui permettent d'accueillir des personnes en sortie d'hospitalisation avant le retour à domicile.

Mme LEDUC, Présidente de l'Association française des aidants, dénonce ce « travail de Pénélope » qui consiste à créer et superposer des dispositifs et à ensuite à les rassembler. Elle pense qu'il y a un fossé trop important entre le rythme des pouvoirs publics et la réalité des besoins des populations qui nécessitent de la part des associations du pragmatisme et qu'on aille plus vite.

4) Les réflexions et actions l'Association française des aidants Florence LEDUC, Présidente Association française des Aidants (AFA) depuis 2009

Elle présente ensuite l'association dont elle est Présidente, créée en 2003 par la mère d'une personne atteinte d'une maladie rare qui s'était rendue chez France Alzheimer qui n'avait pas de solution pour elle. Les premiers « cafés des aidants » ont été créés par l'AFA.

L'AFA intervient sur 3 volets :

Le 1^{er} volet est la réflexion sur ce phénomène sociétal qui concerne 8 millions de personnes, à tous les âges de la vie, qui apportent leur contribution à leurs proches, de tous les âges de la vie et de toutes les pathologies, dits « proches aidants » (famille, voisins, amis) et qui va s'accroître car les gens vivent de plus en plus longtemps, avec souvent des maladies chroniques invalidantes et des dépendances importantes.

Mme LEDUC rejoint les propos de Mme AUFFRET selon lesquels apporter à l'autre fait du bien, « donne de la joie » (selon le linguiste Alain Rey), mais pas dans toutes les conditions, et pas dans le sacrifice. Elle insiste sur le fait que cela ne relève pas du naturel, du normal et que son association travaille justement à remettre en ordre ces mots, ces concepts, ces questions pour éviter que la pression sociale ne transforme les proches en infirmiers, aides-soignants, en assistants de vie sociale ou en kinésithérapeutes...

L'action de l'association n'aurait aucune importance si cela n'était pas inscrit dans un projet politique. L'AFA travaille avec des partenaires dans toute la France pour implanter chez eux des solutions qui les intéressent, que sont :

- les cafés des aidants qui sont des lieux, des temps, des espaces pour se rencontrer, pour s'informer et pour partager avec d'autres la notion de pair à partir de situations vécues.
- les ateliers santé qui améliorent la santé de ceux qui les ont fréquentés.
- formations aux professionnels également car ils sont aussi dans des souffrances par rapport à des aidants exigeants, qui ne savent pas reconnaître leurs compétences,
- formations des aidants et des formateurs d'aidants sur les territoires (importance du maillage pour promouvoir l'idée que l'aidant ne doit pas devenir la variable d'ajustement de l'insuffisance des politiques publiques en matière de prise en charge, d'accompagnement et de santé des personnes malades). Comme le soulignait Mme AUFFRET, il y a une ambivalence, une ambiguïté à vouloir aider les aidants à continuer à rester à la maison à aider leur prochain.

Enfin, le 3^{ème} volet concerne la création d'outils, comme les outils de repérage de la situation des aidants (qui vont plutôt dire qu'ils ont des difficultés que des besoins) et à partir de cette expression, tenter d'apporter des réponses. Elle ajoute qu'un e-learning est en cours de création, que l'association publie des études sur la santé, sur les conciliations entre la vie d'aidant et le travail, etc, qu'elle tisse des partenariats pour implanter ces solutions (MGEN, FEGAPEI, FEHAP, UNA, SYNERPA, ADMR,...), qu'elle va bientôt présenter devant la CNSA un film documentaire sur un phénomène qui explose : les enfants aidants, et qu'elle va lancer une étude avec une équipe de recherche sur un phénomène qu'elle ne connaissait pas : l'accueil de personnes ayant subi un traumatisme crânien les mettant dans un état végétatif (180 000 familles concernées en France).

5) Que proposent les Caisses (CNAV, CPAM, MSA) ?

Intervention de Mme Christiane FLOUQUET, Directrice de l'Action sociale de la Caisse Nationale Assurance Vieillesse Ile de France (CNAV IDF)

Mme FLOUQUET souhaite montrer que les caisses de retraite n'essaient pas de cumuler les dispositifs mais plutôt d'articuler les actions pour rendre les choses plus efficaces. La CNAV IDF travaille avec la CRAMIF qui représente la branche maladie.

Sur la politique des aidants, le dispositif d'action sociale extra légale concerne toutes les personnes retraitées autonomes mais fragilisées, dont les aidants.

C'est d'abord une politique d'information vis-à-vis de tous les retraités pour leur expliquer ce qu'est la prévention de la perte d'autonomie et ce qu'on peut faire pour rester au domicile le plus longtemps possible.

C'est ensuite le développement de la prévention par la mise en œuvre d'ateliers collectifs qui se déploient en inter-régime. Le groupement de coopération entre la MSA, le RSI et la CNAV IDF (appelé PRIF – « Prévention Retraite Ile-de-France ») met en place ces ateliers, mis à disposition de tous les partenaires locaux pour faciliter l'accès à des actions de prévention à des coûts plutôt limités, grâce à la contribution financière des institutions.

Enfin, le 3^{ème} élément d'action est l'accompagnement des plus fragilisés au domicile grâce à la solvabilisation de l'aide à domicile. Là aussi se pose la difficulté du repérage des aidants pouvant être aidés et c'est tout le travail des évaluateurs.

Des dispositifs plus ciblés sont également mis en œuvre : appel à projets en partenariat avec l'ARS en 2015 pour solvabiliser les actions et les innovations des associations œuvrant sur ce champ (400 000 euros de subventions versées à 19 associations (dont 9 à Paris)).

Intervention de M. Eric PAVY, Directeur du service social de la Caisse régionale d'Assurance Maladie Ile-de-France (CRAMIF)

M. PAVY confirme la collaboration entre la CNAV et la CRAMIF, en association avec les partenaires de l'inter régime, dans le cadre du Plan « proximité – autonomie de l'avancée en âge » qui recense des travaux très vastes autour de la prévention de la perte d'autonomie et en particulier sur l'aide aux aidants. Un groupe travaille sur une cartographie des accompagnements déjà disponibles en faveur des aidants sur le territoire. Le souhait des caisses est de mettre en commun leurs offres de services pour tendre vers une convergence et une harmonisation sur le territoire.

L'idée est de rapprocher cette offre des besoins, mais là encore la difficulté est de cartographier les aidants. Le repérage se fait au fil de l'eau, les aidants étant souvent identifiés par les assistants de service social de la CRAMIF à l'occasion de RDV pour la personne aidée.

Lorsque la personne aidante fait part de ses difficultés et de ses souffrances, l'assistant social va lui proposer un accompagnement social et la possibilité de participer à des groupes d'expression et de parole, qui travaillent sur des thématiques définies par le groupe (ex : ateliers d'écriture, séance « bien-être » de coiffure, maquillage et manucure, séance d'expression par le dessin avec un art thérapeute). A cela, s'ajoute des entretiens individuels concernant les questions sur les droits ou l'orientation dans le système de soins.

Intervention du Dr Brigitte DUBOC, Médecin conseiller technique national à la Mutualité sociale agricole (MSA)

(Cf présentation powerpoint ci-jointe)

La MSA a mis en place un parcours prévention santé qui s'adresse aux aidants, dont l'objectif principal est de prévenir les risques de dégradation de leur santé, de favoriser leur retour vers le système de soins, de faire un état des lieux de leur santé et de recenser leur besoins pour diversifier l'offre d'aide. Il propose des ateliers santé, des consultations et des ateliers bilan.

70% des aidants déclarent, à l'issue de l'action, avoir une meilleure évaluation de leur état de santé.

6) Discussion et conclusion

Le Dr DENANTES demande au Dr DUBOC si le parcours expérimenté est réservé aux adhérents de la MSA. Le Dr DUBOC lui répond que si l'expérimentation est mise en place par une caisse de la MSA sur un territoire, elle s'adressera à tous les aidants de ce territoire.

Mme FLOUQUET et le Dr DUBOC pensent que les réponses sont à travailler en inter régime et avec l'ARS (articulation de signalements, coportage d'actions, etc).

Le Président demande comment est repéré l'entourage au départ (bouche à oreille, questionnaire envoyé...).

Le Dr DUBOC répond qu'effectivement pendant 20 ans, la MSA a fait fonctionner le repérage par les travailleurs sociaux et les professionnels de santé. Pour l'expérimentation décrite, il a été décidé de trouver des outils de repérage plus performants pour augmenter la population d'aidants à aider. Dans le cas présent, ils ont trouvé les aidants à partir de la personne aidée, porteuse d'une pathologie ou d'une affection longue durée (ALD) particulière. Il a donc été lancé une requête dans les fichiers de l'Assurance Maladie en fonction des codes attribués aux pathologies (ex : ALD 30) et du territoire. Des courriers ont été ensuite envoyés aux aidés en direction des aidants. Elle précise que cette méthodologie fait l'objet de procédures CNIL car les informations concernées sont sensibles.

M. PAVY répond que le service social de la CRAMIF ne procède pas encore par ce biais là mais se dit très intéressé par cette méthodologie, qui, du fait d'une recherche par territoire, n'est pas discriminante.

M. LOUP demande s'il existe un statut d'aidant. Mme HUON lui répond qu'il n'y a pas de statut officiel d'aidant et que la loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV) propose 6 jours annuels de congé bénévolat mais pas en faveur des aidants en tant que tels.

Mme HUON demande à Mme FLOUQUET si la prestation de garde à domicile de la CNAV pour les aidants existe toujours. Celle-ci lui répond qu'il n'est possible de financer aujourd'hui que de l'accueil de jour, leur politique étant plus axée sur la prévention de l'autonomie de l'aidant, de la personne âgée qui peut être aidant. Elle illustre la difficulté de remplir les dispositifs en citant la plateforme de répit Jeanne Garnier qui n'a eu que peu d'aidants.

Le Dr NARBONI, médecin généraliste, et M. LOUP, pharmacien d'officine, sont d'accord pour dire qu'ils ont très tôt connaissance des problèmes des aidants, qu'ils sont parmi les premiers à voir l'expression de leur souffrance et de leur détresse. Cependant, même s'ils essaient de les aiguiller vers des associations, ce n'est pas toujours facile de leur dire d'aller dans des groupes de parole car la plupart refusent et pensent ne pas être concernés.

Le Dr DUBOC pense que l'essentiel est de pouvoir offrir des choses, les gens prennent ensuite ce qu'ils veulent ou peuvent.

Mme HUON remarque que les aidants attendent parfois trop longtemps pour consulter un professionnel, d'où l'importance des formations proposées qui leur expliquent comment appréhender la maladie mais aussi à prendre du recul et à mieux accepter les aides extérieures.

Mme FLOUQUET dit qu'ils ont également interrogé les aidants sur leur besoin en formation : 1/3 veulent des informations sur les aidants et 2/3 veulent des informations sur l'aidé.

Mme SCHOUMAKER-KASPERS revient sur le retour à domicile et insiste sur le fait que cela peut être synonyme d'isolement social, aussi bien pour l'aidé que pour l'aidant. Elle cite l'exemple d'une personne aidante qui ne se sentait plus chez elle du fait de l'hospitalisation à domicile de son conjoint. Il faut donc réfléchir dans ce que l'on propose à la meilleure solution pour les personnes, à ce qui leur convient le mieux.

M. LOUP parle aussi de l'« après-aidant », lorsque l'aidant se retrouve seul une fois la personne aidée décédée par exemple, qui peut engendrer une forte dépression.

Le Président conclut en disant que finalement, dans notre société occidentale, nous apprenons à soigner des individus mais nous n'apprenons pas à les soigner dans leur environnement humain.

Il faut repenser les choses autrement : on voit alors comment les informations à donner aux personnes sont à la fois collectives et individuelles, encore faut-il que la personne le veuille, mais sans ce mouvement collectif nous n'arriverons pas à bouger les choses. Il faut sortir nos politiques de la solution ambivalente dans laquelle ils se trouvent de reconnaître qu'il faut aider les aidants tout en ne les assignant pas à l'être. C'est donc l'ensemble du système qui doit se mobiliser. Il remercie les participants ainsi que les associations qui ont montré tous les savoir-faire, les compétences (pair aidant) qui sont précieux car ils ne peuvent pas remplacer les professionnels.

IV/ Dates des prochaines réunions / questions diverses

La prochaine réunion aura lieu le **vendredi 22 avril de 9h15 à 12h à la Mairie du 19^{ème}** et aura pour thème « **les inégalités sociales de santé** ». Fin de la réunion : 12h20.