

INFORMATION :

www.assisesdeproximologie.com

CONTACTS :

Comité d'organisation :

Julie Valette - Isabelle Dona

e-mail : assisesdeproximologie@optimus.fr
tél : 01 78 99 46 76 / 01 78 99 46 61

Fondation d'entreprise Novartis

2/4 rue Lionel Terray - BP 308
F-92500 Rueil-Malmaison

Thierry Calvat

e-mail : thierry.calvat@novartis.com

Véronique Ameye

e-mail : veronique.ameye@novartis.com

Patrick Bonduelle

e-mail : patrick.bonduelle@novartis.com

Hugues Joublin

e-mail : hugues.joublin@novartis.com



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

Organisation des Assises Nationales de proximologie

Comité de Pilotage Stratégique

Plateforme Internet participative
www.assisesdeproximologie.com

10 rencontres régionales

Lille	Bordeaux	Tours	Nantes	Marseille	Strasbourg	Rouen	Toulouse	Besançon	Lyon
-------	----------	-------	--------	-----------	------------	-------	----------	----------	------

Événement de clôture à Paris :

« *Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans notre système de santé ?* »

Ouvrage de synthèse

Edito



(Re)donner une juste place au proche de la personne malade !

En quelques années, la condition du proche de la personne malade a profondément évolué au sein de notre société. Et sous l'incidence croisée de facteurs épidémiologiques, socio-économiques, idéologiques ou scientifiques, la visibilité des problématiques liées à l'entourage s'affirme.

Dans cette perspective, notre engagement en proximologie depuis près de 10 ans témoigne de notre conviction que le proche de la personne malade est un des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité du traitement.

Le développement de ce territoire de recherche et d'action pluridisciplinaire dédié à la connaissance et la reconnaissance des proches trouve donc aujourd'hui un écho particulier.

A travers les Assises Nationales de proximologie, nous souhaitons ouvrir le débat, avec pour objectif de répondre à une question centrale : quelle place pour l'entourage des personnes malades dans notre système de santé ?

En invitant l'ensemble des décideurs et experts de santé à une réflexion collective, les Assises Nationales de proximologie permettront de formaliser des constats et des recommandations concrètes et innovantes au service des familles et proches des personnes malades.

Elles seront ainsi l'occasion de comprendre les évolutions, de saisir les relations et les interactions qui se développent avec la communauté de soin tout en s'interrogeant sur les modalités d'une nouvelle reconnaissance.

Avec l'ensemble de nos partenaires, nous voulons apporter notre contribution à la réflexion sur l'évolution du système de santé et sur la complémentarité des différents acteurs qui y participent.

Dr. Patrice Zagamé,
Président de Novartis France
et de sa Fondation d'entreprise



— La proximologie, vers de nouvelles solidarités de proximité

Vers un nouveau modèle de société...

La société évolue sous l'effet de la révolution démographique, du vieillissement de la population, de l'allongement de la vie et d'un processus continu d'individuation des comportements. Face à la remise en cause du modèle de l'Etat-providence, la question des formes de solidarité et plus particulièrement de la nature de l'aide de proximité, familiale ou non, se pose avec une nouvelle acuité.

... et de nouvelles relations de proximité

La question de la prise en compte du proche de la personne malade ou vulnérable devient progressivement un enjeu essentiel pour l'ensemble des acteurs du système de santé. Aux côtés du soignant et du soigné, il fait figure de tiers impliqué dans l'aide apportée au patient, qu'il soit un voisin, un enfant, une compagne ou un compagnon. Parallèlement, ce rôle important voire décisif pour la vie du patient n'est pas sans effet sur celle de celui qui l'accompagne. Territoire riche en interactions, la proximologie dépasse les seules questions de santé et implique tout autant des problématiques économiques, médicales, sociales et sociétales.

Cette approche conduit de fait à repenser la doctrine sociale et à rechercher la combinaison optimale entre les modalités de l'intervention publique, les formes d'organisation de la solidarité et les modes d'action individuelle des personnes.

La proximologie : 10 ans de travaux et de recherche

La Fondation d'entreprise Novartis s'implique aux côtés de son fondateur pour initier et soutenir

des solutions dédiées aux proches de personnes malades et aux soignants concernés :

- Création de l'Académie de proximologie qui développe des contenus pédagogiques adaptés.
- Mise en place d'un Observatoire de l'entourage des personnes malades au sein duquel le premier panel national des aidants familiaux a vu le jour, relayé par toute une série d'études visant à mieux comprendre les attentes et besoins des familles et les relations qu'elles entretiennent avec les professionnels de santé.
- Contribution à la mise en place de plateformes de ressources internet, à destination des professionnels de santé (proximologie.com) et de l'entourage familial (prochedemalade.com).
- Soutien à des initiatives originales menées à l'attention des proches de personnes malades.

Automne 2009 : une nouvelle étape pour la reconnaissance des aidants

Dans le cadre d'une réforme majeure du système de soins (loi HPST, réflexion nationale sur le 5^{ème} risque...), la Fondation d'entreprise Novartis souhaite porter plus loin le partage de connaissances sur les solidarités de proximité. Le lancement des Assises Nationales de proximologie à l'automne 2009 doit permettre à l'ensemble des experts du monde de la santé partout en France, de contribuer à une réflexion collective, qui renforce la place de l'entourage des patients dans le système de santé.

— Mieux connaître les proches des personnes malades, dépendantes ou handicapées : deux enquêtes exclusives

Notre paradigme de santé souvent dominé par la relation soignant/malade, laisse encore très peu de place au proche. Sur bien des aspects, il reste socialement invisible, d'autant qu'en dépit des efforts engagés, peu d'études ou travaux permettent de saisir la nature de l'aide ou de comprendre les ressorts qui motivent ces personnes intervenant à titre bénévole.

Deux études pour un regard avisé

Dans ce contexte, deux enquêtes inédites et complémentaires permettent aujourd'hui d'appréhender plus finement la réalité des situations vécues et les interactions à l'œuvre :

- une enquête Ipsos, menée auprès de 1600 professionnels de santé, pour connaître la perception des aidants par les soignants.
- un premier panel d'aidants de personnes atteintes de pathologies chroniques avec BVA, soit 1023 personnes interrogées régulièrement.

L'aidant, une population grandissante

De ces études, il ressort notamment que plus de trois millions de personnes (soit 7 %² de la population) en France peuvent être considérées comme aidantes, c'est-à-dire qu'elles apportent régulièrement et bénévolement une aide à un proche malade ou dépendant. À un horizon plus lointain, 90 %¹ des professionnels de santé interrogés pensent que le rôle du proche ira croissant.

Les aidants : un rôle plus reconnu

L'enquête menée auprès de professionnels de santé fait ressortir que :

- 75 %¹ estiment que l'entourage est plus visible et interactif qu'il y a 10 ans ;
- 96 %¹ voient dans l'entourage de véritables partenaires ;
- 84 %¹ considèrent les proches comme des alliés naturels ;
- 80 %¹ souhaitent une meilleure reconnaissance des aidants par les autorités de santé ou l'assurance maladie.

De même, côté aidants :

- 70 %² estiment être vus comme des partenaires ;
- 66 %² se considèrent suffisamment aidés et reconnus par les professionnels de soins.

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

2 - Panel d'Aidants, juillet 2009, BVA



Cependant, les aidants restent demandeurs de plus d'implication et de reconnaissance :

- 76 %² estiment que les professionnels de santé devraient les impliquer davantage dans l'administration de certains gestes simples ;
- 38 %² évoquent le manque de formation comme principale difficulté rencontrée ;
- alors que 90 %¹ des professionnels de soins interrogés considèrent qu'une formation appropriée de l'entourage permettrait d'accroître la qualité de vie des malades et l'efficacité des soins.

Cette évolution très sensible de la prise en compte des aidants s'exprime particulièrement par le fait que 58 %¹ des professionnels de santé affirment toujours inciter l'entourage à être actif dans la prise en charge du patient quand la situation le permet et 38 %¹ à le faire parfois. Ils sont aussi 36 %¹ à se déclarer toujours attentifs à l'état de santé de l'entourage. Sur ces aspects, le ressenti des aidants apparaît un peu moins net, ainsi ils ne sont que 27 %² à se sentir toujours impliqués dans les soins.

Si la relation nouvelle entre les aidants et les soignants reste complexe, elle montre une transformation rapide des mentalités et ouvre de nouvelles perspectives à l'amélioration des soins.

1 - Les professionnels de santé et l'entourage des patients, IPSOS 2009
2 - Panel d'Aidants, juillet 2009, BVA

“ Ces deux études démontrent qu'une véritable révolution silencieuse se déroule sous nos yeux. Elles font ressortir la réalité d'une reconnaissance mutuelle : la relation soignant-aidant apparaît naturelle pour les deux parties et les frictions sont finalement très réduites. De plus, les aidants se voient reconnaître un rôle spécifique et positif dans l'univers du soin. Notre ambition est de contribuer à valoriser leur implication et à soutenir la solidarité de proximité qui s'exprime à travers les aidants. ”



Thierry Calvat,
Délégué Général
de la Fondation
d'entreprise Novartis

— Mieux reconnaître les proches des personnes malades : les Assises Nationales de proximologie

“ En proposant une approche décloisonnée et globale du dispositif médical, la réforme Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) modifie profondément notre système de santé.

C'est la raison pour laquelle le premier temps fort du dispositif s'inscrit au cœur de l'action régionale, avant d'être relayé dans un second temps au plan national.

Face à cette évolution, la prise en compte de l'entourage des personnes malades semble évidente : l'évolution des pratiques médicales visant à mieux informer et à davantage responsabiliser le patient ne peut se faire sans une prise en compte de ses proches et du rôle qu'ils jouent dans sa gestion de la pathologie, en particulier dans le cas d'affections de longue durée.

De même, la réflexion sur la prise en charge de la dépendance qui s'engage dans notre pays ne peut écarter la question du proche dans l'accompagnement, voire le financement.

Dans cette perspective, le lancement des premières Assises Nationales de proximologie se situe à un moment historique : elles répondent à un légitime besoin de reconnaissance des proches autant qu'à une véritable urgence citoyenne.

Nous voulons donner le signal d'une mobilisation générale vis-à-vis de l'entourage des personnes malades.

L'enjeu de cette réflexion collective est de taille : définir des propositions concrètes pour mieux reconnaître et aider une communauté de 3,2 millions d'aidants en France.



Patrick Bonduelle,
Membre du Conseil
d'Administration
de la Fondation
d'entreprise Novartis

■ Dix rencontres régionales de proximologie

La démarche initiée par la Fondation d'entreprise Novartis et ses partenaires s'inscrit dans une logique de reconnaissance du travail et de la parole des acteurs de terrain, qu'ils soient soignants, experts de la santé, représentants de la société civile, élus de collectivités territoriales ou encore chercheurs en sciences sociales. En suscitant le débat au plan régional, dans 10 villes de France, l'objectif est de faire émerger des propositions d'actions à la fois concrètes et réalistes pour une meilleure reconnaissance du rôle des aidants dans le système de santé.

Chaque rencontre régionale est organisée durant une demi-journée et comprend deux étapes :

- un temps de travail en groupes restreints d'experts afin de formuler des recommandations ;
- un second temps de restitution et d'échanges avec un public élargi de professionnels de santé, d'acteurs médico-sociaux, de représentants d'associations de patients, d'aidants, ...

■ L'événement national de clôture

L'ensemble des propositions issues des rencontres régionales sera ensuite présenté, discuté, et enrichi lors d'une rencontre nationale au cours du premier semestre 2010.

Celle-ci sera l'occasion de prolonger le débat engagé sur le terrain avec des experts et décideurs nationaux.

Les travaux et recommandations donneront lieu à la publication d'un ouvrage de synthèse.

L'ensemble de cette démarche donnera une visibilité nouvelle et inédite à la question des aidants et permettra d'alerter les pouvoirs publics, les médias et l'opinion sur le rôle majeur des proches de personnes malades.



L'ensemble du dispositif est placé sous l'égide d'un Comité de pilotage stratégique, dont le rôle est de se porter garant de la déontologie du processus et d'assurer son orientation stratégique. Il est composé de sept personnalités reconnues qui participent à la mise en œuvre des Assises Nationales de proximologie.

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

Député d'Indre-et-Loire

Professeur Emmanuel Hirsch

Professeur à l'Université Paris-Sud 11

Professeur Gérard de Pouvourville

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)

■ Programme



- 1 **Lille**, 29 septembre 2009
Comment améliorer l'accueil du proche dans le parcours de soins ?
- 2 **Bordeaux**, 2 octobre 2009
Le proche de malade comme partenaire de soin : rôle (au domicile ou en institution), limites, conséquences ?
- 3 **Tours**, 6 octobre 2009
Comment renforcer la relation entre professionnels de soins et entourage ?
- 4 **Nantes**, 12 octobre 2009
Comment prévenir la vulnérabilité des proches ?
- 5 **Marseille**, 20 octobre 2009
Comment renforcer l'efficacité de l'accompagnement ?
- 6 **Strasbourg**, 10 novembre 2009
Malade et entourage : comment favoriser une relation constructive ?
- 7 **Rouen**, 17 novembre 2009
Comment promouvoir la reconnaissance sociale des aidants ?
- 8 **Toulouse**, 24 novembre 2009
Prise en charge des patients sans entourage : quelles solutions ?
- 9 **Besançon**, 3 décembre 2009
Comment prévenir l'isolement social de l'entourage ?
- 10 **Lyon**, 10 décembre 2009
Comment et pourquoi optimiser l'impact socio-économique de l'aide informelle ?



— Les partenaires de la démarche

• La Fondation d'entreprise Novartis

Depuis près de 10 ans, Novartis Pharma s'est engagé à soutenir l'essor de la proximologie, pour renforcer la connaissance et la reconnaissance de l'entourage familial des personnes malades, âgées ou dépendantes. Depuis 2006, cet engagement a été renforcé par l'action de la Fondation Novartis, totalement dédiée à cette discipline émergente. La Fondation d'entreprise Novartis a pour mission de susciter et parrainer la réflexion et l'action touchant à l'accompagnement de la personne malade, âgée ou dépendante.



• Le CISS (Comité Interassociatif Sur la Santé)

Le CISS regroupe plus de 30 associations nationales et 20 collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et en situation de handicap, d'associations familiales et de consommateurs. Il représente ainsi les intérêts communs à tous les usagers du système de santé, œuvre pour un accès de tous à des soins de qualité et veille en particulier au respect des droits des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002.



• La Fédération Hospitalière de France

Créée en 1924, la Fédération Hospitalière de France (FHF) réunit plus de 1000 établissements publics de santé (hôpitaux) et autant de structures médico-sociales (maisons de retraite et maisons d'accueil spécialisées autonomes), soit la quasi-totalité des établissements du secteur public. Cette légitimité et sa dimension nationale font de la FHF un acteur de premier plan du monde de la santé, acteur d'autant plus écouté qu'il est véritablement trans-politique. Ainsi, la FHF remplit une triple fonction : promotion de l'hôpital public et des établissements médico-sociaux, information des professionnels, et représentation des établissements.



• Fédération Européenne des Solidarités de Proximité

Engagée à l'échelle européenne pour le développement des solidarités de proximité, ces liens informels que tout un chacun peut créer et développer dans son quartier au quotidien et qui répondent à la nécessité d'ancrer durablement ces valeurs dans la société européenne, la Fédération Européenne des Solidarités de Proximité est également organisatrice notamment de la fête européenne des voisins.



• La Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à Domicile

Créée en 1973, la FNEHAD est la seule fédération hospitalière dédiée uniquement à l'hospitalisation à domicile. Elle regroupe plus de 190 établissements, ayant réalisé plus de 92% des journées d'HAD en 2008 et est présidée par Madame le Docteur Elisabeth HUBERT, ancien Ministre de la Santé. Elle a pour mission d'assurer la promotion de l'HAD, d'œuvrer à son développement sur le territoire national, de mutualiser et de promouvoir l'expérience des adhérents qu'elle représente et de veiller à la prise en compte des spécificités de l'HAD au sein des groupes de travail constitués par le Ministre de la Santé. La FNEHAD a ainsi obtenu que la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) adoptée en juillet dernier consacre l'hospitalisation à domicile comme une modalité d'hospitalisation à part entière et fasse des établissements d'HAD des éléments essentiels de la nouvelle organisation de soins.



• La Gazette Santé Social

Trait d'union entre les responsables, cadres et agents du social, du médico-social et de la santé, la Gazette Santé Social a pour ambition de rassembler et de coordonner des secteurs historiquement cloisonnés mais traversés par des problématiques communes. Force d'expertise, lieu de débat, relais de l'actualité et des bonnes pratiques de terrain, le mensuel fournit aux professionnels des informations et des outils de qualité, pour les aider à mieux se connaître et à mieux travailler ensemble.



• La Vie

L'hebdomadaire La Vie succède en 1976 à « La Vie catholique illustrée », fondée en 1945 par Georges Hourdin. Héritier de tous les grands courants du christianisme moderne, journal d'information mais aussi de conviction très clairement situé, c'est un lieu de réflexion à partir du christianisme, qui place l'homme au centre de l'actualité. Aujourd'hui, La Vie, c'est 750 000 lecteurs chaque semaine.



• Pratiks.com

Première encyclopédie vivante du pratique en vidéo, www.pratiks.com propose des vidéos gratuites pour tout faire et tout savoir, accessibles sur le net et les téléphones mobiles. Sa chaîne santé-psycho regroupe de nombreux tutoriaux et témoignages de médecins et experts qualifiés pour chaque instant de la vie.



• Prévenir ou guérir

L'association Prévenir ou Guérir a pour objectif de combattre les souffrances et de répondre aux problématiques de la nutrition, des addictions, du stress, et des questions post-générationnelles. Elle propose une lecture transversale de la médecine pluridisciplinaire et offre une information préventive sur les problèmes de santé publique dans les domaines médicaux, para-médicaux ou bucco-dentaires à destination du grand public et des professionnels de santé.

