

Les aides aux aidants. Comment une CPTS peut-elle répondre aux besoins des aidants et organiser leur aide au sein de son territoire ?

Nicolas Eudes

▶ **To cite this version:**

Nicolas Eudes. Les aides aux aidants. Comment une CPTS peut-elle répondre aux besoins des aidants et organiser leur aide au sein de son territoire ?. Gestion et management. 2021. dumas-03481234

HAL Id: dumas-03481234

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03481234

Submitted on 15 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Mémoire de recherche

Les aides aux aidants

Comment une CPTS peut-elle répondre aux besoins des aidants et organiser leur aide au sein de son territoire ?

Présenté par : Nicolas EUDES

Tuteur universitaire : Jessica GERARD

Master 2 Formation Continue
Management et Administration des Entreprises
2020 - 2021

Mémoire de recherche

Les aides aux aidants

Comment une CPTS peut-elle répondre aux besoins des aidants et organiser leur aide au sein de son territoire ?

Présenté par : Nicolas EUDES

Tuteur universitaire : Jessica GERARD

Master 2 Formation Continue
Management et Administration des Entreprises
2020 - 2021

Avertissement :

Grenoble IAE, au sein de l'Université Grenoble Alpes, n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires des candidats aux masters en alternance : ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

Tenant compte de la confidentialité des informations ayant trait à telle ou telle entreprise, une éventuelle diffusion relève de la seule responsabilité de l'auteur et ne peut être faite sans son accord.

RÉSUMÉ

La prise en charge des personnes en perte d'autonomie est un phénomène en constante augmentation et un des enjeux majeurs des années à venir en raison du vieillissement de la population française notamment. La majorité des personnes souhaitent rester le plus longtemps possible à leur domicile : ce maintien à domicile passe notamment par la présence d'un proche aidant sur lequel s'appuie les professionnels de santé pour la coordination des soins et l'exécution des tâches domestiques que ne peuvent plus assumer les personnes dépendantes. L'état a bien compris l'intérêt économique et structurel qu'apportent les aidants et a mis en place des aides pour les soutenir et rendre ce maintien à domicile pérenne. Après avoir défini les aidants et les aides, présenté ce qu'est une CPTS, ce mémoire essaie de montrer quelles sont les attentes des aidants, comment ces aides sont organisées aujourd'hui et comment les CPTS pourraient développer une meilleure prise en charge des aidants afin d'améliorer à la fois le maintien à domicile du binôme aidant-aidé mais aussi aider les professionnels de santé lors de ce maintien à domicile. Au travers d'entretiens avec des aidants, des professionnels de santé et des coordinateurs de deux CPTS de la région grenobloise, cette étude permet un diagnostic de terrain et évoque des pistes d'améliorations des outils déjà existants mais aussi des axes de développement que pourraient suivre les CPTS.

SUMMARY SINTESI RESUMEN ZUSAMMENFASSUNG

Support for people with less autonomy is a constantly growing phenomenon and one of the major challenges for years to come, particularly due to the aging of the French population. The majority of this population wants to stay at home as long as possible: this home support requires the presence of a caregiver (often a member of the family) on whom the health professionals rely for the coordination of the care and the performance of domestic tasks which dependent people can't longer take care.

The state has fully understood the economic and structural interest provided by caregivers and has put in place aid to support them and make this home support sustainable. After having defined the caregivers and the aids, presented in a territorial professional health community (CPTS), this thesis tries to show what are the expectations of the carers, how these aids are organized today and how the CPTS could develop better care for caregivers in order to improve both the home support to the caregiver-aid pair but also to health professionals during the home support. Through interviews with caregivers, health professionals and coordinators of two CPTS in the Grenoble region, this study provides a field diagnosis and proposes solutions for improving existing tools but also recommendations for areas of potential improvements for CPTS.

MOTS CLÉS : Proche aidant ; Maintien à domicile ; Perte d'autonomie ; CPTS ; Répit ; Caregiver ; Home support ; Loss of autonomy ; Respite

SOMMAIRE

INTRODUCTION **7**
PARTIE 1 : - LES AIDANTS ET LES AIDES **9**
CHAPITRE 1 – PRESENTATION DE L'AIDANT : 10
CHAPITRE 2 – PRESENTATION DES AIDES : 12
I. La parole aux aidants 13
II. Différents congés 15
III. Les plateformes d'accompagnement et de répit 17
IV. Le droit au répit 17
V. Les formations 19
VI. A l'étranger 20
CHAPITRE 3 – COMMENT DETERMINER LES AIDES DONT A BESOIN L'AIDANT ? 21
I. La DIGA : Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (Sardas et al., 2015) 22
II. L'ESPA : Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (Ducharme et al., 2009) 24
PARTIE 2 - LES COMMUNAUTES PROFESSIONNELLES TERRITORIALES DE SANTE **26**
CHAPITRE 4 – DEFINITION D'UNE CPTS ET RAISON DE LEUR CREATION 27
I. Les maisons de Santé Pluridisciplinaires et les Pôles de Santé 27
II. Les CPTS : évolution naturelle vers le décloisonnement 28
CHAPITRE 5 – CONTRAT ET ORGANISATION D'UNE CPTS 31
I. L'Accord Cadre-Interprofessionnel 31
II. Rémunération prévue par l'ACI 31
III. La CPTS est-elle le bon échelon territorial pour organiser les aides ? 34
PARTIE 3 - PRISE EN CHARGE DES AIDANTS AU SEIN DE LA CPTS DU VERCORS ET DE LA CPTS SUD-EST GRENOBLOIS **40**
CHAPITRE 6 – ENQUETE QUALITATIVE 41
I. Guide d'entretien 41
II. Personnes interrogées 42
CHAPITRE 7 – RETOURS DES ENTRETIENS 43
I. Dans quelles circonstances rencontre-t-on des aidants ? 43
II. Quel est l'apport des aidants ? 45
III. Quelles difficultés rencontrent les aidants ? 47
IV. Comment sont repérés les aidants au sein de la cpts ? 49
V. Quelles aides sont demandées ? 50
VI. Quelle est l'organisation au sein des cpts ? 54
VII. Quelles sont les solutions espérées ? 56
VIII. Les changements d'organisation à apporter ? 57
CONCLUSION **64**

INTRODUCTION

Pharmacien de formation, je me suis installé en 2002 dans une petite officine de quartier dans le sud de la banlieue grenobloise, à Eybens. Assez rapidement, j'ai été amené à constater certaines limites de ma pratique quotidienne. En premier lieu, l'isolement que procure une pratique cloisonnée de notre profession ne nous permet pas une bonne collaboration avec les autres professionnels de santé et un partage des compétences. En outre, nous pouvons être confronté à des cas ou détecter des situations que nous ne pouvons malheureusement pas solutionner malgré toute notre bonne volonté. « Je n'en peux plus, je vais craquer ! », cette phrase, je l'ai trop souvent entendue sans pouvoir y remédier autrement qu'en compatissant avec la personne qui venait prendre le traitement de son proche. Par volonté, le maintien à domicile des personnes âgées plutôt que le placement en institution médicalisée étant privilégié, ou par obligation, pour des raisons financières ou suite à une hospitalisation non prévue, de plus en plus de personnes sont amenées à aider un proche dans leur quotidien.

Ainsi, le vieillissement de la population est devenu un enjeu politique et social majeur. Le contexte de réduction des dépenses qui touche l'ensemble des pays européens rend difficile le développement de services ou de nouveaux dispositifs pour la prise en charge des personnes en perte d'autonomie (Campéon et al., 2012). Dès lors, l'accompagnement d'un parent dépendant repose essentiellement sur la présence d'un proche, prêt à s'investir tant financièrement qu'en terme de temps consacré à ce parent. Ces proches procurent 80% de l'aide reçue par les personnes âgées en perte d'autonomie. A côté de ces personnes en perte d'autonomie du fait de maladies dégénératives liées à leur âge, d'autres personnes ont également besoin de l'aide d'un proche au quotidien . A court ou moyen terme et de façon temporaire, il y a les personnes en post-chirurgie, ou encore les personnes en fin de vie nécessitant des soins palliatifs mais aussi à long terme et de façon pérenne il y a les personnes en situation de handicap, des personnes atteintes de maladies chroniques invalidantes.

Au fil du temps, l'Etat a pris conscience de l'importance des aidants et du besoin de les soutenir à travers des aides spécifiques qui doivent leur permettre de mieux vivre leur rôle d'aidant et de le rendre supportable dans le temps. Ces aides, supportées par différents acteurs institutionnels (l'Etat, des régions, des départements, des communes) sont parfois méconnues des personnes à qui elles s'adressent mais aussi des différents professionnels de santé qui pourraient les informer de leur existence. Tous ont conscience du besoin de ces aides mais leur ignorance et leur difficulté de mise en place en font des outils peu utilisés par les différentes parties prenantes. Il existe un cloisonnement entre les professionnels de santé eux-mêmes, mais aussi avec les services médico-sociaux. Ces cloisonnements compliquent non seulement la détection des besoins mais aussi la résolution des problèmes une fois qu'ils ont été repérés.

Annoncée en septembre 2018 par le président de la République, la stratégie Ma santé en 2022 propose une vision d'ensemble et incite les professionnels à mieux coopérer entre eux. Il faudra que les soignants en ville et à l'hôpital se rassemblent autour de projets de santé adaptés aux besoins des Français dans les territoires(Ministère de la Santé, 2018). Cet ambitieux projet s'appuie sur la création, débutée en 2016 grâce à la Loi de Modernisation du Système de Santé, des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), structures d'exercice coordonné dans lesquelles de nouvelles fonctions d'assistant médical assumant des tâches administratives et soignantes devront libérer du temps pour les professionnels de santé de premier recours. En relation avec les hôpitaux mais aussi avec les EHPAD, dans une logique de responsabilité collective, les CPTS ont pour vocation de faire de l'exercice isolé une exception et de favoriser une coordination plus transversale et une approche populationnelle(Ministère de la Santé, 2018).

Nous nous intéresserons aux différentes aides auxquelles les aidants ont droit et nous essaierons de voir comment ces aides sont organisées en France comme à l'étranger -notamment au Canada et dans les pays d'Europe du Nord. Nous étudierons ensuite ce qu'est une CPTS et comment elles sont organisées pour répondre le mieux possible aux attentes en termes de santé de leur territoire. Nous tâcherons au travers d'une enquête qualitative d'entendre les besoins exprimés par les aidants, mais aussi comment les professionnels de santé appréhendent les situations où leurs patients ont besoin d'un aidant proche et enfin comment les CPTS essaient de répondre à ces situations. Nous ferons un focus sur deux CPTS de la région grenobloise. Nous essaierons ainsi de comprendre l'organisation des aides proposées au sein des CPTS Santé Vercors et Sud-Est Grenoblois pour terminer par les axes d'améliorations préconisés afin d'améliorer la prise en charge des aidants et in fine des patients au sein des populations dépendant de ces CPTS. Comment une CPTS peut-elle répondre aux besoins des aidants et organiser leur aide au sein de son territoire ?

Nous essaierons alors de répondre à cette problématique en proposant ce que les CPTS pourraient améliorer ou mettre en place afin de mieux répondre aux besoins des aidants et d'optimiser l'utilisation des aides existantes pour ces mêmes aidants. Sur leur territoire, chaque CPTS devra recenser les aidants et leurs besoins, assurer leur suivi et coordonner les réponses à leur apporter, tout en simplifiant l'exercice des professionnels en mettant en place une coordination efficiente au sein de la CPTS.

PARTIE 1 :

-

LES AIDANTS ET LES AIDES

Selon l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008, 8.3 millions de personnes de 16 ans ou plus occupent la fonction d'aidant : 4.3 millions auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile (dont 3.4 millions pour des actes de la vie quotidienne) et 4 millions auprès de personnes âgées de moins de 60 ans. Des projections estiment à 17 millions le nombre d'aidants en 2020.(Leurs et al., 2018) Dans 44% des cas, l'aidant unique est le conjoint, dans 12% des cas, un enfant et dans 13% des cas un parent. 47% des aidants occupent un emploi ou sont apprentis, 7% sont au chômage tandis que 13% sont d'autres inactifs. Les aidants ont en moyenne 52 ans et sont à 57% des femmes de 16 ans ou plus. « Le groupe d'âge qui a la plus grande proportion d'aidants est celui des 45 à 64 ans, dit « génération pivot » parce que ces aidants ont aussi des enfants à charge, et que la plupart des aidants sont des femmes. »(Sardas et al., 2015). Quand l'aidant principal est le conjoint, son âge moyen est de 70 ans, la moitié de ces conjoints ayant plus de 70 ans.(Dutheil, 2001). Quand il revient à un des enfants, l'âge moyen est alors de 51 ans et le rôle d'aidant principal est souvent assumé par un enfant n'ayant aucune activité professionnelle (52% des enfants aidant sont en effet inactifs).(Dutheil, 2001).

CHAPITRE 1 – PRESENTATION DE L'AIDANT :

L'aidant est défini littéralement comme « toute personne qui accompagne et soutient régulièrement un parent, un enfant, un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, totale ou partielle ».

Les aidants familiaux sont les « aidants naturels » qui apportent les premières réponses dans l'aide aux personnes en perte d'autonomie. Avant que les pouvoirs publics (Etat, collectivités territoriales…) et les initiatives privées (associations, prestataires,…) ne se mobilisent, la solidarité s'exerce d'abord dans la cellule sociale de proximité que constitue la famille (Rousset, 2015). Pour autant, les aidants familiaux ne sont pas les seuls à pouvoir intervenir puisque l'aide peut également venir d'acteurs appartenant à un cercle plus large comme des amis, des proches ou des voisins, par exemple. Pour qu'il ait une reconnaissance sociale, il faut que son existence soit définie juridiquement. La première manière est donc de parler d'aidant naturel, puis une délimitation spécifique qui ne concerne que le champ du handicap est venue reconnaître en droit la notion d'aidant.(Rousset, 2015) L'aidant familial d'une personne handicapée est ainsi défini par l'article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles : « est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L.245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L.245-3 du présent Code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Pour compléter cette « catégorie » d'aidant, est venue ensuite la définition

du proche aidant. Selon l'article L.113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement -ASV- du 28 décembre 2015, le proche aidant d'une personne âgée est défini comme « son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

Dès 2009, la Charte européenne de l'aidant familial expliquait : « le proche aidant ou aidant familial est donc cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage »(*chartecofacehandicapfr.pdf*, s. d.). L'aidant serait ainsi une personne non professionnelle faisant partie d'une chaîne d'intervenants professionnels et permettant la prise en charge d'une personne dépendante à son domicile ou dans une institution.

Le plus souvent donc, ce sont des personnes faisant partie de l'entourage proche de l'aidé : conjoint, descendant ou ascendant, voisin. On parle d'aidants familiaux, naturels, informels ou non professionnels pour les définir(Savignat, 2014). Les aidants accompagnent les personnes en perte d'autonomie, qu'elles soient handicapées ou âgées ou encore temporairement incapable de subvenir à leurs besoins les plus essentiels. Les aidants ne le deviennent pas forcément par choix mais ils peuvent également le devenir par obligation, en raison de contraintes économiques par exemple. Toujours selon l'article 1 de la charte européenne de l'aidant familial, « l'aide régulière 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,… »(*chartecofacehandicapfr.pdf*, s. d.). Suivant les aides prodiguées par l'aidant, celui-ci devra potentiellement suivre des formations et s'adapter aux demandes des professionnels de santé et des différents intervenants constituant l'équipe de soins.

La personne en situation de handicap et/ou de dépendance doit pouvoir choisir son aidant non professionnel tout comme l'aidant doit avoir le choix d'accepter son rôle d'aidant, selon l'article 2 de la charte. Nous verrons que malheureusement ce choix est le plus souvent restreint pour les uns comme pour les autres. S'il est le plus souvent naturel de venir en aide à son entourage, la situation plus ou moins longue de la période de dépendance peut transformer ce choix en obligation et rendre le rôle d'aidant contraignant. Cela peut avoir un impact sur la situation professionnelle de l'aidant, sur sa santé mentale et sur sa vie sociale. De même que la relation aidant-aidé peut évoluer au fil du temps et transformer la vie de la famille. Le rôle de l'aidant est très exigeant et lui demande un engagement au quotidien sans relâche. Ses compétences sont multiples : tâches ménagères (dans 80% des cas), courses (70%), gestion du budget (50%) et sur les soins personnels (toilette, habillage, aide à

l'alimentation) dans une proportion variable de 0 à 100% en fonction du degré de dépendance de la personne aidée (Dutheil, 2001).

Les articles 3 et 4 de la charte rappellent les solidarités nationale et familiale qui sont dues à l'aidant comme à l'aidé tant au niveau financier, qu'au niveau de leur statut ainsi qu'au niveau de l'environnement de chacun. « La place de l'aidant familial doit être reconnue et prise en compte, en tant que telle, dans les politiques de santé et de protection sociale. Cette reconnaissance sociale doit « officialiser » le rôle de l'aidant familial. L'aidant familial a droit à des infrastructures de soins et à divers réseaux de soutien moral et psychologique sur lesquels il peut s'appuyer. »(Dutheil, 2001). Dans le cadre du troisième plan Alzheimer (2008-2012), le rôle pivot des aidants et la nécessité de les soutenir dans leurs activités d'aide et de soins a été soulevé pour la première fois. La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement institutionnalise ce report sur les familles de l'accompagnement des difficultés liées à l'avancée en âge.(Mallon & Bihan-Youinou, 2017)

Selon Sardas (Sardas et al., 2015), il n'est pas possible de répondre directement avec des schémas de services et d'acteurs préétablis pour l'ensemble du territoire, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, parce que plusieurs services peuvent répondre aux mêmes besoins. Le soutien moral, par exemple, pourra être apporté à un aidant par des groupes de paroles tandis que pour un autre il sera aidé par la visite quotidienne de l'aide-soignante. L'aidant n'aura pas forcément besoin des deux services.

Une aide ne sera jamais néfaste. Au pire, elle pourra avoir un effet modéré voire aucun effet. Les résultats seront différents selon le type de service mis en place mais l'accompagnement de l'aidant avant et pendant le maintien à domicile est indispensable. Il faudra notamment offrir des moments de répit à l'aidant comme à l'aidé et d'autres services à l'aidant en même temps. Ces services devront bien évidemment être adaptés aux besoins exprimés par l'aidant(Sardas et al., 2015).

CHAPITRE 2 – PRESENTATION DES AIDES :

Pour permettre aux aidants de continuer la prise en charge de leurs proches, il convient à la fois de reconnaître leur apport mais aussi de s'assurer de sa pérennité. Pour cela, des aides ont été imaginées et mises en place. Dans un premier temps, ces aides sont apparues au sein d'associations d'aidants qui se sont constituées naturellement par et pour les aidants, puis au niveau de l'état qui a bien compris l'intérêt tant financier qu'humain des aidants. Ainsi sur le site gouvernemental www.pour-les-personnes-agées.gouv.fr, sont répertoriées les différentes aides existantes. Les conseils départementaux ont depuis longtemps identifié les aidants comme un pilier essentiel du maintien à domicile et ont tenté de les préserver dans le cadre des évaluations médico-sociales par les équipes

APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)(Garabige & Trabut, 2020). Cette APA, accordée à la personne aidée sous condition d'âge et de perte d'autonomie, permet ensuite à l'aidant de bénéficier d'aides propres à son statut. De même, les aides aux aidants d'une personne handicapée sont conditionnées par l'obtention de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) par la personne aidée. La PCH est versée par le département et comprend 5 formes d'aides (humaine, technique, aménagement du logement, transport aide spécifique ou exceptionnelle, animalière). Son attribution dépend du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et de la résidence de la personne aidée (*Prestation de compensation du handicap (PCH)*, s. d.).

I. LA PAROLE AUX AIDANTS

Partager des expériences communes, ne pas rester seul, bénéficier d'une écoute, trouver des réponses pratiques, tels sont les buts des groupes de paroles. Ces groupes de paroles sont également là pour informer sur les maladies des personnes aidées afin de faciliter la communication avec la personne aidée et de mieux comprendre sa maladie, ses répercussions. Cela permet d'adapter son aide tout en se préservant des impacts négatifs de l'aide que l'on apporte.(*S'informer | Pour les personnes âgées | Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches*, s. d.). En effet, près d'un aidant sur 2 (47%) déclare que le fait d'aider un proche a au moins une conséquence négative sur sa vie (*Aider un proche âgé à domicile - Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménages - Ministère des Solidarités et de la Santé*, s. d.)

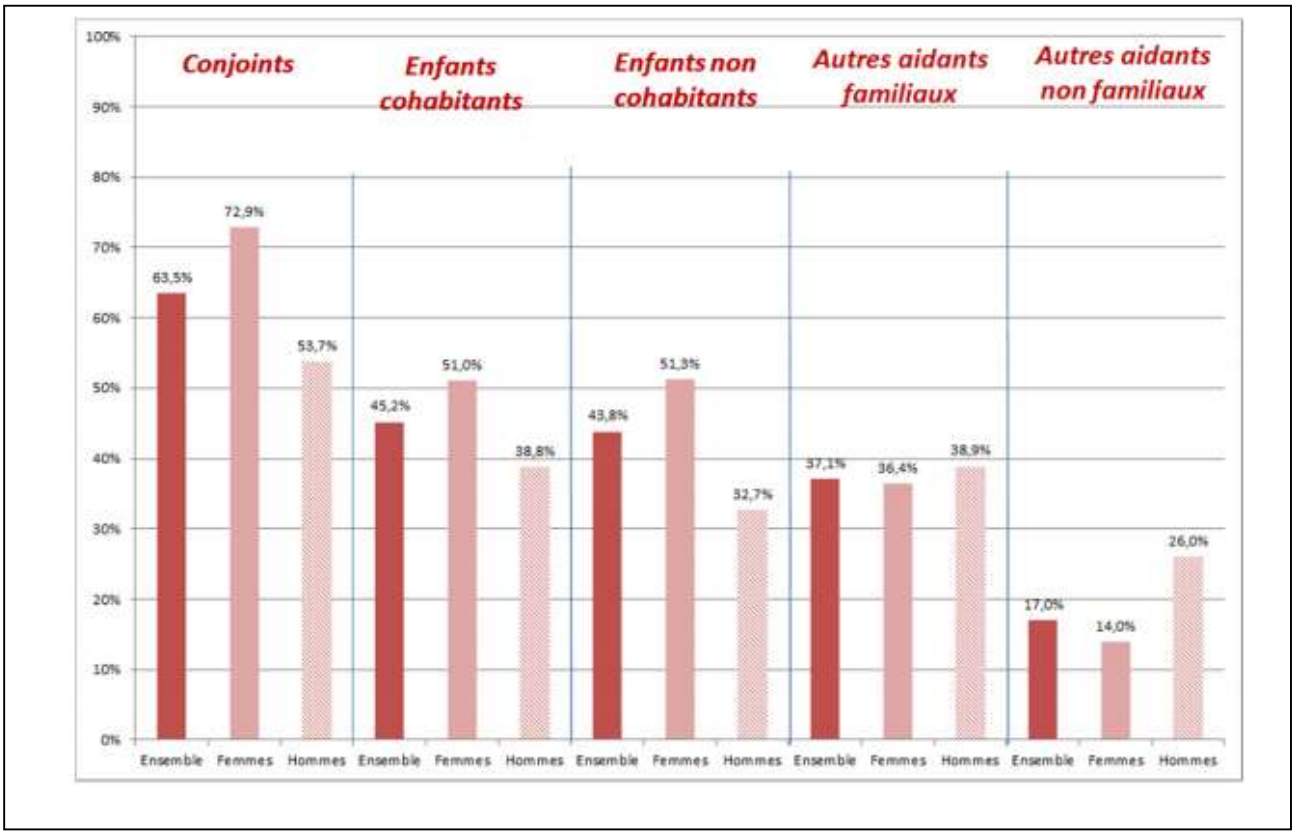


Figure 1 : Part des aidants déclarant au moins une conséquence négative de l'aide sur la santé. Source : Enquête Capacités, Aides et Ressources des seniors, ménages-volet aidant (CARE-Ménages) 2015, DREES

Animés par des professionnels, des intervenants psycho-médico-sociaux ou par des pairs, les groupes de parole jouent un rôle de soutien psychologique pour les aidants. Ils ont pour objectif d'offrir un espace d'écoute et d'échanges à des individus partageant une condition similaire (Charlier, 2018). L'effet de ces groupes de paroles est avant tout bénéfique pour l'aidant qui vient chercher du soutien mais aussi pour l'aidant qui vient l'écouter et lui apporter son soutien. On parle d'aide mutuelle, autogérée dans le cadre d'un soutien apporté par et pour les individus partageant une condition commune(Charlier, 2018). Les aidants peuvent être regroupés par type de pathologie de leurs proches malades ou être inclus dans des groupes mixtes. Les bénéfices de ces groupes de paroles sont d'augmenter la capacité de reformulation et d'écoute, de ne plus se focaliser sur le handicap mais plutôt sur les bénéfices de l'aide apportée, et de partager les problématiques communes aux différents intervenants afin de ne plus se sentir seul(e).(Vulbeau, 2015)

Ces groupes de parole prennent la forme de café des aidants, de café mémoire ou halte-relai, de bistrot mémoire. Ils sont organisés par des associations des aidants, par des associations supportant des maladies spécifiques (France Alzheimer par exemple) ou par des communes. En 2011, la Fondation

Médéric Alzheimer recensait plus de 400 implantations d'aides aux aidants en France contre seulement une centaine en 2003 (Vulbeau, 2015).

II. DIFFERENTS CONGES

En plus de faciliter la parole des aidants, des aides ont également été mises en place afin de soutenir les aidants pour faciliter l'aide du proche et diminuer les conséquences financières, matérielles et professionnelles qu'elle peut induire. Cela se traduit par différents congés accordés à l'aidant(Rousset, 2015) . L'utilisation des aides tournées vers les aidants encore salariés dépendront fortement de la culture de l'entreprise pour laquelle ils travaillent : cela varie de l'indifférence au sein de l'entreprise jusqu'au transfert de ressources en fonction du degré d'exposition au marché, de la taille, de la tradition patronale d'œuvres sociales et du poids des aidants dans l'entreprise.(Belorgey et al., 2016). 5 millions d'aidants exercent encore une activité professionnelle. Ces dispositifs d'aide aux salariés aidants commencent à être mis en place par les entreprises dans le champ de la Responsabilité Sociétale de l'Entreprise (RSE). Ces entreprises ont bien compris que cela leur permettrait de pallier le coût estimé à 1500€ par salarié aidant, coût lié au manque de productivité, à l'absentéisme, au temps partiel, au remplacement ou à la démission (Duboisset & Chauzal-Larguier, s. d.).

A. Le don de jours de repos entre collègues

Donner des jours de repos à un collègue aidant une personne âgée en perte d'autonomie est possible. Ce don de jours de repos permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant qu'il s'occupe de son proche. Ce dispositif a été créé par la loi 2018-84 du 13 février 2018. Certaines entreprises mettent également en place des dispositifs destinées aux aidants. Mais ces politiques d'entreprise sont basées sur le volontariat des dirigeants selon qu'il existe une tradition patronale d'œuvres sociales et selon la taille de l'entreprise.(Charlap et al., 2019)

B. Le congé de proche aidant

Apparu dans un premier temps pour les aidants de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il a succédé au congé de soutien familial le 1er janvier 2017. La loi 2019-485 du 23 mai 2019 vise à favoriser le recours au congé de proche aidant. Il permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou en perte d'autonomie. Il peut être fractionné et le salarié peut cesser son activité ou son travail à temps partiel. Sa durée est fixée par accord d'entreprise ou, à défaut, par la convention collective ou un accord de branche. La durée sera de 3 mois maximum renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. (articles L 3142-19 et L 3142-27 du Code du Travail). C'est un congé non rémunéré alors même qu'une directive

européenne de 2017 demandait à ce que ces congés soient rémunérés (Collombet & Math, 2019). Cependant avec l'accord de son employeur, il peut être rémunéré par la personne aidée dans le cadre d'un travail à temps partiel ou toucher l'Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA) d'un montant de 43,87€ par jour (si en couple) à 52,13€ par jour (si célibataire), versée par la CAF ou la MSA dans la limite de 66 journées soient 3 mois.(*Congé de proche aidant - Conditions et salaire*, s. d.)

C. Le congé de présence parentale

Il s'adresse aux parents ayant un enfant de moins de 20 ans ayant une maladie grave ou un handicap grave, ou ayant été victime d'un accident aux lourdes conséquences sur son état de santé. D'une durée maximum de 310 jours ouvrés par enfant et par maladie, il peut s'étaler sur 3 ans maximum, mais est renouvelable. Ce congé n'est pas rémunéré mais le salarié a le droit à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) (Pierry, 2020)

D. Disponibilité et temps partiel pour les fonctionnaires

Les fonctionnaires peuvent bénéficier de la disponibilité et du temps partiel de droit pour donner des soins à un proche atteint d'une maladie grave ou d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne. Il présente les mêmes caractéristiques que le congé de proche aidant, à savoir une durée de 3 mois maximum renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière, de manière continue ou fractionnée en périodes d'au moins 1 journée ou sous forme de temps partiel. L'agent en congé perçoit une allocation journalière de proche aidant (AJPA).(*Congé de proche aidant dans la fonction publique*, s. d.)

E. Le congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familiale permet aux salariés du secteur privé et de la fonction publique de s'absenter pour accompagner un proche en fin de vie. D'une durée de 3 mois, renouvelable une fois, le congé n'est pas rémunéré. Il est possible de toucher pendant 21 jours l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant ce congé. Elle est versée de manière journalière.

Ces aides sont importantes pour l'aidant qui dans la majorité des cas, souhaite conserver son emploi, ce qui lui permet de briser l'isolement, mais aussi de ne pas s'identifier uniquement à son rôle de proche aidant. (Duboisset & Chauzal-Larguier, s. d.) Mais malheureusement, ces congés sont mal connus et jugés inadaptés pour trois raisons : non rémunérés , leur possible fragmentation est méconnue, manque de souplesse car doivent être anticipés(Charlap et al., 2019).

III. LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE REPIT

Les plateformes d'accompagnement et de répit apportent un soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Les Agences Régionales de Santé ont développé depuis 2009 des plateformes afin de proposer aux aidants une gamme diversifiée de formules : répit à domicile, activités culturelles, physiques ou artistiques, séjours de vacances, accueil de jour, ateliers de réhabilitation, stimulation sensorielle… Malheureusement, leur répartition sur le territoire nationale n'est pas uniforme et leur contenu très hétérogène (Garabige & Trabut, 2020). Issues du Plan National Alzheimer 2008-2012, ces plateformes proposent également un accueil séquentiel du binôme aidant/aidé dans le but de créer un lien entre les personnes malades, leurs proches aidants et les professionnels(Bailly & Cortes, 2020). Il convient de faire attention au contenu de ces plateformes : souvent créée par les professionnels, les plateformes recensent plus les services disponibles et les habitudes de travail des professionnels que les réels besoins exprimés par les aidants. Pour pouvoir y répondre, il faudra d'une part que l'aidant se reconnaisse comme tel et exprime ses besoins et d'autre part qu'il y ait une identification de ces aidants sur le territoire concerné (Garabige & Trabut, 2020).Ces plateformes sont soient supportées par les départements (Plateformes Territoriales d'Appui (PTA), dont le but est de faciliter la prise en charge des patients en général et donc des aidants) mais aussi par les associations, ou au niveau communal par le CCAS. Par exemple, le « Lieu de Répit » de Villeurbanne est une plateforme d'accompagnement et de Répit de la personne malade et de son entourage dans son parcours de vie afin d'améliorer la qualité de sa vie à domicile. Sa mission est de soutenir à la fois l'aidant en lui offrant des temps de répit et à la fois l'aidé en lui garantissant des soins de qualité et en lui facilitant le passage du domicile à l'EHPAD quand son état le nécessitera (Bailly & Cortes, 2020). Quant à elle, l'association loi 1901, « métropole aidante » propose aux aidants de la métropole de Lyon sur son site www.metropole-aidante.fr plus de 300 services dont ils pourraient avoir besoin : Information/ Orientation, Répit en établissement, Répit à domicile, Soutien psychologique et social, Formation, Démarches administratives, Santé et Prévention, Technologies. Cette plateforme permet de trouver une solution pour chaque problème rencontré par l'aidant.

IV. LE DROIT AU REPIT

Le répit est un « arrêt momentané, une suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance ». Il permet d'éviter aux aidants d' « évidents impacts sur la vie familiale, sociale, professionnelle, et même sur leur propre santé, avec la survenance précoce de pathologies liées à l'épuisement physique et psychique, voire de décès prématurés » (Jacob, 2016)

La loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015 crée un droit au répit. Ce droit au répit permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer

ou de dégager du temps. Il existe différents types d' « offre » : des services d'aide à domicile qui permettent à l'aidant de se libérer une ou plusieurs heures dans la journée ;l'accueil de jour qui permet d'accueillir une personne dépendante, une ou plusieurs journées ou demi-journées par semaine ; l'hébergement temporaire qui permet à la personne dépendante d'être accueillie dans ce lieu de vie pour quelques jours jusqu'à plusieurs mois(Rousset, 2015).

Le « baluchonnage » ou « relayage » est une autre forme de répit proposée aux aidants. Il consiste à proposer le remplacement de l'aidant, à domicile, pendant que celui-ci s'absente plusieurs jours pour se reposer, recevoir des soins ou pour des raisons professionnelles. Ce dispositif d'origine québécoise est un dispositif plus léger, nécessitant peu de matériel ; il a demandé une adaptation de la législation pour permettre au « baluchonneur » de travailler 24h/24. Le décret 2018-1325 du 28 décembre 2018 permet l'expérimentation pour 3 ans de ce type de répit longue durée pour les aidants. Baluchon France est une association loi 1901 qui accompagne les porteurs qui le souhaite dans la mise en place de ce service (Petitprez, 2020). A ce jour, 12 structures couvrant 16 départements ont été autorisées dans le cadre de l'expérimentation lancée par la DGCS (*Mise en place du Baluchonnage® en France*, s. d.). Les baluchonneurs sont des salariés des services prestataires autorisés : ils suivent une formation initiale puis continue prodiguées par Baluchon France et sera l'unique intervenant pour des missions de 3 à 6 jours. Si la mission dure plus longtemps, un deuxième intervenant le relaiera à la moitié de la durée globale de la mission (*Devenir un professionnel Baluchonneur*, s. d.)

D'autres solutions de répit existent dans certains territoires. Les EHPAD, notamment, peuvent être centres de ressources pour répondre à ces besoins de répit : on parle alors d' « EHPAD hors les murs » ou d' « EHPAD ressource » qui permettent à l'offre de s'adapter aux nouveaux enjeux posés par le vieillissement de la population. Dans certains territoires, les activités occupationnelles et les activités de groupes sont parfois ouvertes à des personnes extérieures à l'établissement, permettant à l'EHPAD de participer aux démarches de prévention du bien-vieillir. L'EHPAD, surtout dans les milieux ruraux, pourrait devenir le pôle de référence gérontologique et être le lieu de veille pour des dispositifs à domicile ou de gestion dans la durée de personnes dépendantes à domicile(Siret & Berrut, 2020).

Le modèle le plus complet de cette solution de répit est sans doute la Maison de Répit, inaugurée en 2019 dans la région lyonnaise à Tassin la Demi-Lune. Elle accueille des personnes (de 0 à 60 ans) malades ou en situation de handicap résidant dans la métropole de Lyon et s'ils le souhaitent leurs aidants proches pour des séjours réguliers de répit et d'accompagnement pouvant aller jusqu'à 30 jours par an (consécutifs ou fractionnés). Y est organisée une surveillance médicale par des soignants présents 24h/24 et assurant une continuité des soins en relation avec le médecin traitant mais aussi un accompagnement assuré par des professionnels et des bénévoles formés. Portée par la Fondation France Répit, elle est financée à travers des mécénats de grandes entreprises, des Fondations et

groupes de protection sociale ainsi que les subventions des collectivités territoriales. Les frais de fonctionnement sont assurés par un agrément de l'ARS. Elle est gérée en partenariat avec la Fondation OVE reconnue pour son expertise et la qualité de sa gestion des établissements médicosociaux (« Maison de répit Lyon, aide aux aidants, centre et service de répit et d'accompagnement », 2013). Sur le plateau du Vercors existe également l'association « Vercors, Terre de répit » qui propose, en plus d'autres services (café des aidants, promenades, ateliers…) des solutions de répit sous forme de séjour en gîte pour toute la famille ou en groupes et organise ces séjours à la carte afin d'octroyer un temps de répit à la personne en perte d'autonomie et leur proche aidant.

Pour ce qui est des services de soutien et de répit, seule une part minoritaire des aidants y ont recours. Cette sous-utilisation peut être due à plusieurs raisons : une diffusion insuffisante de l'information auprès des personnes qui pourraient en avoir besoin ; une inadaptation des solutions proposées du fait d'une méconnaissance de l'activité d'aide, de la diversité des aidants engagés et des dimensions qui modulent l'intensité de l'aide et le besoin de répit (Mallon & Bihan-Youinou, 2017) mais aussi du fait que l'aidant n'a qu'une idée relative de son état. Le bien-être des aidants est déterminé par des facteurs objectifs (par exemple, l'autonomie de la personne aidée) et des facteurs subjectifs (la perception de difficulté et de satisfaction qu'ont les aidants de leur situation). Beaucoup d'aidants pensent que la situation leur parait gérable et qu'ils n'ont pas besoin de ces services. Cela plaide pour un accompagnement individualisé des aidants afin de bien prendre en compte leur subjectivité : épuisement, accomplissement personnel et santé perçue de l'aidant (Gérain & Avalosse, 2020). Il convient donc de leur permettre de prendre conscience de leur état de fatigue ou d'usure. L'état de la personne souffrante est en partie tributaire de l'état du proche aidant et inversement. L'aidant reposé qui arrive à se ménager des moments de répit pour s'économiser, supportera plus facilement les difficultés, s'agacera moins et la personne aidée profitera, elle aussi, des bénéfices de ce répit en trouvant son proche plus bienveillant et attentif (Michel et al., 2017).

V. LES FORMATIONS

Des espaces dédiés à la formation des aidants se sont développés dans l'objectif de les aider à préserver ou à renforcer leurs forces et leurs capacités d'accompagnement. Le but est de mieux se positionner dans son rôle d'aidant et préserver la qualité de la relation avec son proche. L'autre objectif de ces formations est de mieux connaître la maladie affectant son proche , ses conséquences sur la vie quotidienne et de pouvoir s'y adapter. Cette formation est notamment prévue dans le cadre de l'éducation thérapeutique, destinée à la fois aux personnes malades mais aussi à leur entourage, c'est-à-dire les aidants.(Rousset, 2015)

VI. A L'ETRANGER

Dans de nombreux pays, le rôle central de la coordination des soins est tenu par le Care Manager. En Suède, par exemple, les Care Manager participent à la collaboration interprofessionnelle lors de la planification des soins ou des sorties de services hospitaliers, lors de visites à domicile, avec l'aide sociale, voire de réunion avec les équipes municipales. Les Care Manager sont le relai, la liaison entre les patients et leur entourage, les professionnels de santé de 1er et 2nd recours, les services sociaux, les prestataires de services à domicile, les associations, les municipalités et quand cela est nécessaire avec les services de police, juridiques, religieux…(Dunér & Wolmesjö, 2015). Au Japon, la présence d'un care manager (appelé Kaigo shien senmon in), chargé d'assurer un travail de coordination de l'aide aux personnes âgées permet de réduire les tensions liées à la charge mentale de cette activité de coordination. Ils facilitent l'interface entre les professionnels de soins entre eux et avec les familles (Damamme, 2020). De plus, son rôle est important dans la prise en charge des besoins psychosociaux de l'aidant et de l'environnement de la personne aidée, d'où l'importance de la formation du Care Manager dans ces domaines. La réussite des Care Manager est basée sur une bonne collaboration interprofessionnelle qui doit tendre vers des objectifs communs : le respect des souhaits personnels des bénéficiaires de soins ou l'effort de fournir le plus de soins possibles à leur domicile plutôt que dans des institutions médicalisées.(Dunér & Wolmesjö, 2015) Les Care Manager sont apparus en Suède(1990), au Canada (1996), au Japon (2000), en Allemagne (2009) ou encore au Danemark (2010). Dans tous ces pays, ses responsabilités se regroupent autour de 4 fonctions : Evaluation de la situation ; Définition du plan d'aide ; Coordination des services ; Contrôle de la qualité de ces services. Selon le pays, le Care Manager sera employé municipal (Suède, Japon, Danemark), employé par un organisme public (Canada) et par la Caisse d'assurance (Allemagne). En France, ce métier commence à apparaître avec de nouveaux acteurs qui professionnalisent le service (*Le care manager, métier d'avenir ?*, 2020)

Le baluchonnage, déjà cité, n'en est qu'à sa phase d'expérimentation en France, mais au Québec, il est apparu il y a plus de 20 ans en 1999, créé par la gérontologue Marie Gendron (Petitprez, 2020). Il est assuré par un intervenant unique, spécialisé dans la pathologie de la personne aidée (Lucet, 2015). Existant également en Belgique, Le baluchonnage présente l'avantage de pouvoir prendre en charge des personnes en perte d'autonomie à leur domicile ce qui est plus sécurisant à la fois pour la personne aidée mais aussi pour l'aidant en répit. Durant jusqu'à 2 semaines, ce répit permet à l'aidant de prendre du temps pour soi et de retrouver de l'énergie, sans changer les habitudes de la personne aidée (Vandepitte et al., 2016). Durant cette période de répit, le baluchonneur va tenir un journal relatant son quotidien, les comportements de la personne aidée et les solutions apportées en fonction des situations rencontrées. Ainsi, le baluchonneur, spécialiste de la maladie, pourra partager son

expérience avec l'aidant, spécialiste de son proche. Le baluchonnage a donc également une vertu de formation de l'aidant : le retour d'expérience lui permettra de mettre en place des stratégies pour dépasser les obstacles et valoriser ses réussites en tant qu'aidant (Petitprez, 2020).

CHAPITRE 3 – COMMENT DETERMINER LES AIDES DONT A BESOIN L'AIDANT ?

Comme nous l'avons vu l'aidant est un rouage important, indispensable et précieux de la prise en charge du patient à son domicile. La première demande qu'ont les aidants est de proposer une bonne prise en charge de leur proche. Pour ce faire, ils ont besoin d'une meilleure coordination entre tous les intervenants et souhaite que le maintien à domicile de l'aidé soit facilité et moins compliqué. Cela passe par les aides financières et matérielles auxquelles le patient a le droit. Une fois assurée la prise en charge de la personne aidée, l'aidant doit prendre conscience de son rôle d'aidant et a besoin à la fois d'une reconnaissance de sa tâche par les autres (soignants, cellule familiale, environnement professionnel, …) mais aussi par lui-même. Il pourra alors concevoir qu'il a lui-même besoin d'aides et agir en véritable partenaire de santé pour son proche plutôt qu'en « simple » exécutant. L'enquête BVA pour la Fondation April en juillet 2020 (Figure ci-dessous) étudie l'intérêt des aidants -ou des potentiels aidants- pour les aides existantes.

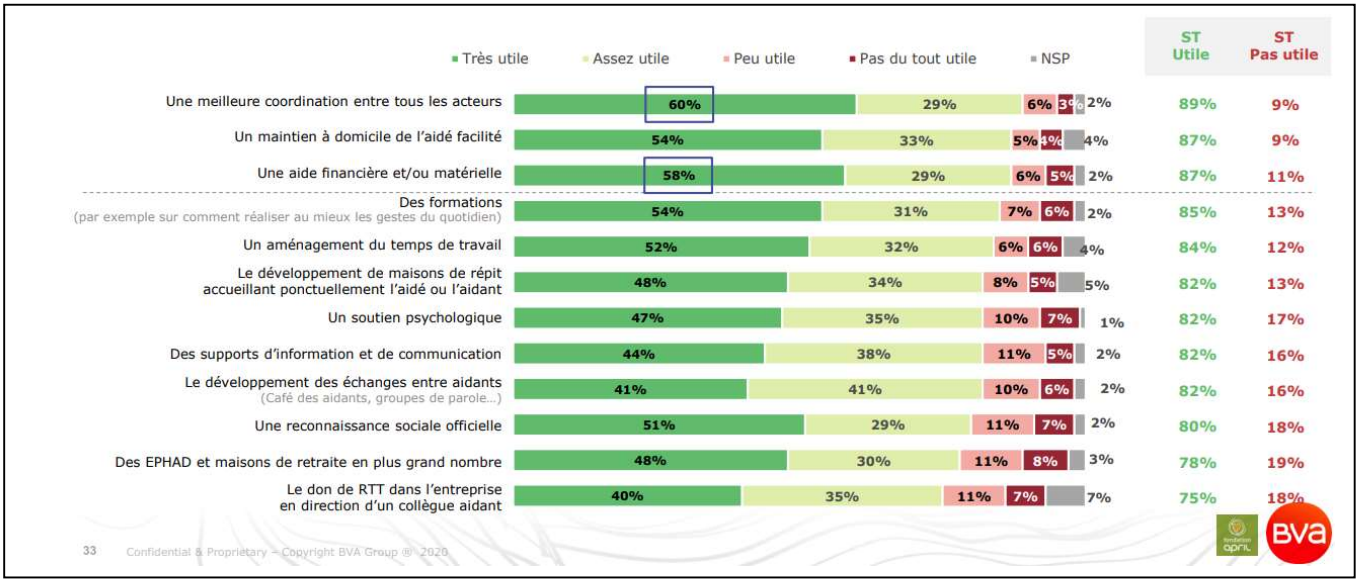


Figure 2 : Actions utiles pour faciliter la vie des aidants

Source : Baromètre des aidants, Juillet 2020 (*Études Aidants - Fondation APRIL*, s. d.)

Comme cette enquête le montre, toutes les aides existantes semblent être utiles pour faciliter la vie des aidants, mais quels outils pourraient permettre de savoir quelles aides mettre en place puis de les évaluer une fois mise en place.

I. LA DIGA : DYNAMIQUE IDENTITAIRE GLOBALE DE L'AIDANT (SARDAS ET AL., 2015)

Cette méthode permet un diagnostic d'ensemble de la situation de l'aidant afin d'établir ses besoins avant de les solutionner de façon individualisée en mettant en place les aides nécessaires. Ensuite, cet outil permet un suivi dynamique de ces besoins et de ces aides afin de permettre une adaptation de la prise en charge de l'aidant en fonction de l'évolution de la situation et de son état. Cette méthode étudie la situation de l'aidant selon quatre dimensions :

- La dimension cognitive : compréhension de la pathologie, des traitements, des déficits d'autonomie de l'aidé qui permet la bonne prise en charge de l'aidé et sa non mise en danger.
- La dimension physiologique : capacité physique de l'aidant à assurer son rôle en fonction des tâches à remplir, avec un regard sur sa capacité de récupération (peu de sommeil).
- La dimension relationnelle : capacité d'action, de persuasion vis-à-vis de l'aidé et des différents intervenants.
- La dimension subjective : tout ce qui touche à la vie psychique de l'aidant (se sent-il compétent, a-t-il conscience de son rôle, comment le vit-il ? , comment se projette-t-il ? , …)

Une déficience sur une des dimensions entrainera potentiellement un blocage de l'ensemble de la DIGA. Les 3 premières dimensions permettent de saisir une réalité objective de la situation tandis que la quatrième recouvre la réalité subjective (représentations, sentiments et vécu de l'aidant). L'analyse prend en compte les déclarations de l'aidant mais aussi les informations fournies par les différents intervenants.

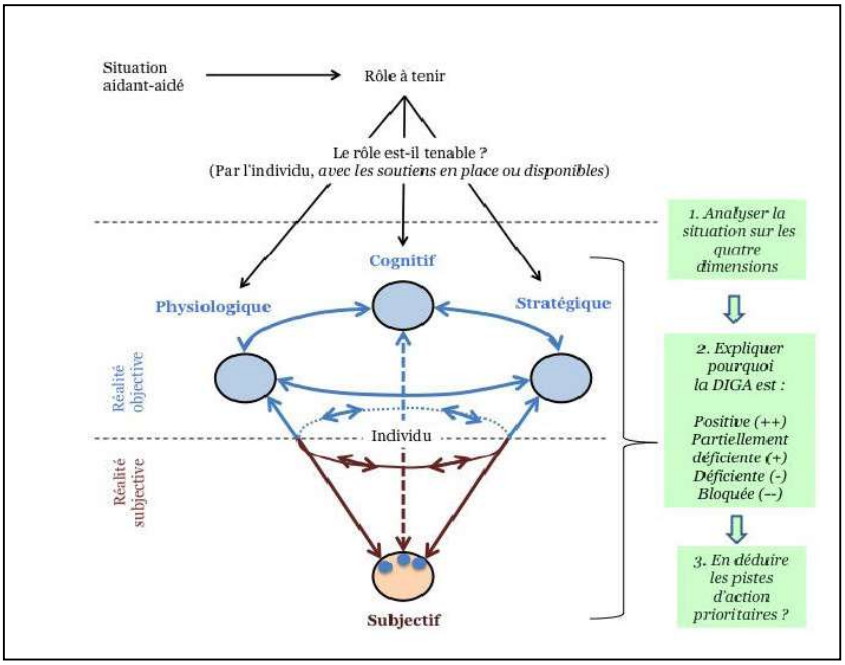


Figure 3 : La DIGA comme modèle de diagnostic d'un aidant
Source : Aider les proches aidants de Sardas et al., 2015

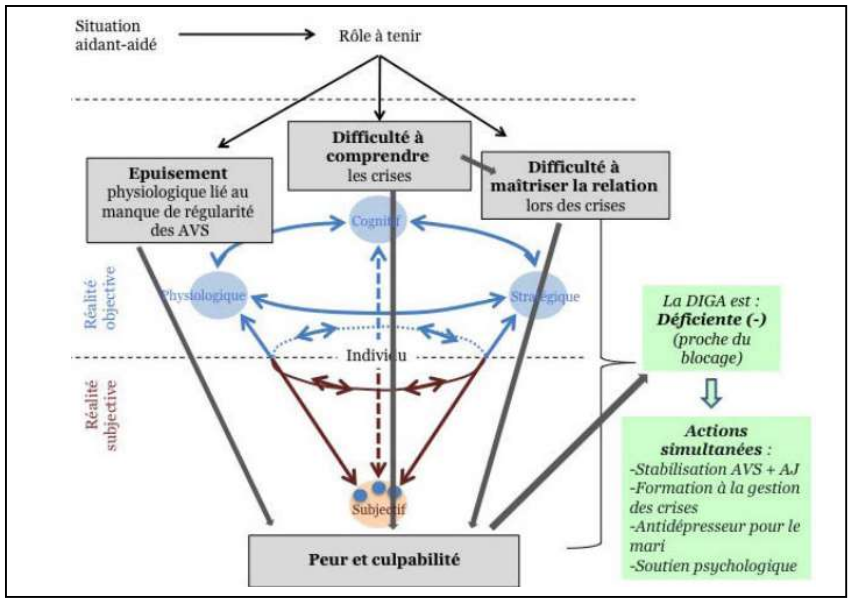


Figure 4: Exemple de DIGA avec déficience et actions à mener
Source : Aider les proches aidants de Sardas et al., 2015

Cette DIGA (FIGURE 4) reflète une situation caractérisée par plusieurs déficiences objectives (épuisement, difficulté à comprendre les crises de la personne aidée, violences des crises) qui engendrent une déficience subjective (sentiment de peur et culpabilité). La DIGA permet de prendre conscience de cette situation et d'élaborer les aides à rectifier ou à mettre en place pour éviter d'arriver à une situation de blocage : formation à la gestion de crise, stabilisation des intervenants et accueil de jour, adaptation du traitement de la personne aidée, soutien psychologique de l'aidant.

Ainsi cette méthode permet-elle de qualifier les besoins de façon dynamique, c'est-à-dire en fonction de l'évolution de la situation , et d'en déduire l'efficacité des aides mises en place mais aussi les nouvelles actions à apporter pour soulager le proche aidant.

II. L'ESPA : Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (Ducharme et al., 2009)

Adapté de l'outil anglais COAT (Carers Outcome Agreement Tool), l'ESPA (voir Annexe 1) permet d'évaluer les besoins de soutien des proche-aidants d'un parent âgé. Il est utilisé au Canada et serait adaptable aux pays francophones. 46 besoins essentiels des aidants sont regroupés selon 4 dimensions. La première dimension regroupe 15 besoins utiles à l'aidant pour prendre soin de son proche (aides financières, formations, etc.), l'aidant indique si l'aide « serait très utile » à « pas utiles » voire « ne s'applique pas ». Les deuxième et troisième dimensions concernent les aides souhaitées pour améliorer la vie de la personne aidée (9 besoins) et de l'aidant (11 besoins), les réponses possibles varient de « beaucoup » à « ne s'applique pas ». La quatrième dimension (11 besoins) concerne la qualité des aides mises en place, l'aidant indique si le critère est « très important pour lui » à « pas important ». Cette approche propose une façon de travailler avec les aidants en priorisant une approche de partenariat entre toutes les parties prenantes. Pour chaque besoin identifié, un type d'aide est convenu entre l'aidant et les intervenants, les objectifs poursuivis pour cette aide, la date de suivi pour évaluer l'aide et les ajustements à apporter si nécessaire. Cet outil permet de mettre en place un climat d'échanges et de partenariat entre les intervenants et l'aidant.

Tout le monde a bien conscience de l'importance prise par les aidants dans le parcours de soins des personnes en perte d'autonomie qui désirent rester à leur domicile. L'Etat, pour répondre aux besoins des aidants, a mis en place une série d'aides mais se rend bien compte que leur utilisation n'est pas optimisée pour diverses raisons :

- Les aidants n'ont pas forcément conscience de leur statut d'aidant, de leur état évolutif au fil de la prise en charge de leur proche, du besoin de prendre soin d'eux afin de mieux prendre soin de leur proche.
- Les aides sont multiples et supportées par différents acteurs. Leur connaissance par les aidants comme par les professionnels de santé, notamment, n'est pas suffisante pour une utilisation efficiente.

- Le manque de coordination entre les professionnels de santé eux-mêmes, entre les hôpitaux et la médecine de ville, entre les professionnels de premier, deuxième et troisième recours ne facilite pas le parcours de soin des personnes aidées et de fait du proche aidant.
- Les relations entre les professionnels de santé et les professionnels du médicosocial ne permettent pas une fluidité entre les premiers qui peuvent détecter les besoins des aidants et les seconds qui connaissent le mieux les outils disponibles pour y répondre.

Pour remédier à ces manquements et rendre plus efficiente la prise en charge des aidants, nous allons voir quelle organisation pourrait permettre de répondre à ces obstacles, ce qui est déjà mis en place au sein de cette organisation et ce qu'il faudrait améliorer pour la rendre plus efficace.

PARTIE 2
-
LES COMMUNAUTES PROFESSIONNELLES TERRITORIALES DE SANTE

En l'an 2000, le système de santé français était reconnu comme l'un des meilleurs par l'OMS. En 2020, les différents organismes d'observation alertent sur le niveau de prévention et de qualité des soins dans notre pays : services d'urgences débordés, disparition des petites structures, niveaux de rémunération, inégalités d'accès aux soins selon les territoires… Différentes lois cherchent depuis à inverser cette évolution et à permettre à la fois une amélioration d'accès aux soins, un renforcement de la prévention (Loi Hôpital, Patients, Santé et territoire, 2009) ; une territorialisation de la politique de santé, une continuité de la prise en charge (Loi de Modernisation du Système de Santé, 2016) ; une amélioration de la fluidité des parcours de santé (Stratégie Nationale de Santé, 2017) ; un décloisonnement des financements, de l'organisation des soins et des exercices professionnels (plan « Ma santé 2022 »). Ces différentes étapes ont été accompagnées par la création de nouveaux outils créés par les professionnels à la fois pour améliorer leurs conditions d'exercer mais aussi pour répondre aux objectifs de santé publique.(Ferru & Omer, 2019)

CHAPITRE 4 – DEFINITION D'UNE CPTS ET RAISON DE LEUR CREATION

La création des CPTS doit donc résoudre plusieurs problématiques : la tension croissante sur le temps médical disponible, l'augmentation croissante des maladies chroniques et des polypathologies dues au vieillissement de la population, une prise en charge de ces maladies qui nécessitent des réponses multiples impliquant différentes structures, différents professionnels, une adaptation aux besoins de la population. Les CPTS doivent répondre à tous ces défis et organiser une nouvelle prise en charge ambulatoire jusqu'ici déficiente du fait du manque d'organisation collective et de coordination entre les professionnels(Rist & Rogez, 2020). Dans un premier temps, les professionnels de santé ont essayé de répondre à ces problématiques par la création de Maisons de Santé Pluridisciplinaires et des Pôles de santé.

I. LES MAISONS DE SANTE PLURIDISCIPLINAIRES ET LES POLES DE SANTE : PREMIERE MARCHE AVANT LES CPTS

Les premières structures permettant le regroupement des professionnels de santé pour une approche pluridisciplinaire de la santé sont apparues au début des années 2000 par la volonté de certains professionnels de santé de premiers recours.

Des professionnels de santé ont ressenti le besoin de se regrouper au sein de Maisons de Santé Pluridisciplinaires (dans un lieu unique) ou de Pôle de Santé (dans une même zone géographique). Composés de professionnels de santé de premier recours, le but est d'offrir un accès aux soins amélioré pour la population selon un exercice coordonné et protocolé. Ces nouvelles structures n'ont pas hésité selon les territoires à intégrer des services sociaux ou à s'adosser à l'hôpital local(Serin, 2009).

Encouragés par les pouvoirs publics, qui y voient un moyen de réduire les déserts médicaux, les MSP et les Pôles de santé permettent alors d'améliorer les conditions d'exercice et le cadre de travail, et d'éviter l'isolement des professionnels de santé. Cette organisation permet un équilibre différent entre temps de travail et loisirs pour les médecins tout en augmentant l'accessibilité horaire et annuelle aux patients à la santé.(Clément et al., 2009) Ces nouvelles structures ont permis une prise en charge globale du patient (projet de soin) avec le développement d'une dynamique de santé publique autour de la prévention, de l'éducation, du dépistage et du soin coordonnés (projet de santé). Pour financer le fonctionnement de ces structures, le « forfait structure » a été créé comme moyen complémentaire de la rémunération à l'acte (Serin, 2009)

L'action publique a également voulu rationaliser les pratiques des professionnels de santé libéraux dans le secteur des soins primaires en France au sein des maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). Les professionnels libéraux se sont alors approprié les contraintes fixées par les autorités publiques afin d'adapter les procédures de rationalisation à leurs pratiques existantes. Il se crée donc une interdépendance entre les autorités publiques et les professionnels libéraux : les premières ayant besoin de l'adhésion des seconds, les professionnels devenant dépendants des politiques de santé en ayant des comptes à rendre aux autorités. En contrepartie, les professionnels libéraux parviennent à maintenir leurs pratiques existantes, voire à en développer de nouvelles que les autorités publiques n'ont pas anticipées (Moyal, 2019). Les métiers du médicosocial ou du social n'étaient alors pas prévu dans l'organisation des MSP ou des Pôles de Santé, mais leur incorporation et leur implication se sont faites tout à fait naturellement afin de trouver des solutions pour les parcours les plus complexes. La loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) du 26 janvier 2016 valide cette évolution et permet aux CPTS d'associer les équipes de soins primaires aux acteurs sociaux et médico-sociaux(Rist & Rogez, 2020) .

II. LES CPTS : EVOLUTION NATURELLE VERS LE DECLOISONNEMENT

A. Une démarche territoriale et populationnelle

Fort de l'expérience des MSP et des Pôles de Santé, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé regroupent plusieurs Equipes de Soins Primaires (ESP) dans une démarche territoriale et populationnelle, et intègrent les professionnels de second et troisième recours ainsi que d'autres acteurs de la santé. Les CPTS sont créées selon les flux de patients et dessinent des territoires de santé pertinents selon une approche populationnelle (Fontgalland & Rouzaud-Cornabas, 2020). Les CPTS correspondent donc à un projet collectif créé par des individus (Leicher, 2019), dans le but de satisfaire à la fois les pouvoirs publics mais aussi de répondre aux besoins de santé de la population tout en améliorant les conditions d'exercer des professionnels. C'est le premier dispositif qui regroupe

véritablement tous les acteurs de santé afin de créer un véritable réseau entre professionnels d'un même territoire. Le gouvernement espère la création de 1000 CPTS d'ici 2022 sur le territoire français (Ferru & Omer, 2019). Du fait de la complexité de leur composition, le défi pour les CPTS sera d'arriver à coordonner des professionnels issus d'horizons différents, dont l'action sera interdépendante. Ce ne sont pas des structures simples ou unifiées mais des outils complexes modulables à chaque territoire, ayant des perceptions distinctes quant à ce qu'est l'exercice coordonné entre professionnels. L'innovation organisationnelle peut apporter des solutions : une organisation au niveau territorial , l'exercice pluriprofessionnel, la coordination entre structures, la généralisation des outils de communication sécurisée, la lutte contre les inégalités sociales de santé, les CPTS doivent permettre de rendre accessible à tous un système de santé de qualité (Leicher, 2019). La crise de la Covid-19 a été accompagnée d'une puissante accélération de la coordination entre professionnels de santé, de la nécessité de progresser dans cette direction et de l'envie de nombreux acteurs locaux d'y parvenir. Cette crise a également montré que l'innovation vient du terrain grâce aux professionnels de santé mais aussi aux institutions publiques locales qui ont soutenu leurs initiatives (Bontemps, 2020).

La loi de modernisation du système de santé a introduit les notions d'un accès universalisé et territorialisé des soins. L'universalisation de l'accès aux soins suppose l'exercice d'une médecine d'Etat assujettie aux prescriptions fixées par la sécurité sociale. L'accès aux soins, lui, est maintenant planifié. L'Agence Régionale de Santé est chargée de délimiter les territoires de « démocratie sanitaire » à vocation infrarégionale, ce qui lui offre la possibilité de réguler l'offre de soins dans les départements et communes de leur région de compétence. L'objectif est de permettre l'élaboration d'un diagnostic territorial en s'appuyant sur les projets des équipes de soins primaires et des CPTS (Quintane Villa, 2016). Les CPTS sont donc issues d'un accord tripartite entre la Sécurité Sociale, l'ARS et l'association des acteurs de premier, deuxième et troisième recours.

B. Acteurs du 1er,2ème,3ème recours, médicosociaux et sociaux

Selon l'article L1434-12, « les compétences de la CPTS s'exercent sur les champs relatifs à la continuité et à la permanence des soins ainsi qu'à l'organisation des soins non programmés. » Elles doivent donc être composées d'une ou plusieurs équipes de soins primaires mais aussi d'acteurs assurant des soins de deuxième recours, et d'acteurs médico-sociaux et sociaux concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé. Avec l' hôpital de proximité, la CPTS est ainsi l'un des deux outils permettant le regroupement de tous les professionnels des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Elles devraient être le pivot de la coordination territoriale, la courroie de transmission entre tous les acteurs. Mais ce ne doit pas être -seulement - des super MSP. Il faut prévoir un dispositif de gouvernance rénové associant hôpital et ville, administratifs et praticiens et donc la

présence croisée de chaque entité au sein du conseil d'administration de l'autre.(Cabinet Houdard, 2020).

Les CPTS sont ainsi créées afin d'assurer une meilleure coordination notamment entre les professionnels de santé de 1er recours (dont font partie les médecins généralistes) et de 2ème recours (dont font partie les médecins spécialistes), voire de 3ème recours, c'est-à-dire des établissements de santé, ou des structures adaptées. Ainsi une analyse des flux des patients de 2ème recours libéral doit permettre de définir les territoires que devraient couvrir chaque CPTS : en effet, les flux de patients répondent à une réelle logique territoriale et dessinent des territoires pertinents pour les CPTS (Fontgalland & Rouzaud-Cornabas, 2020). Cet aspect est très important pour la cohérence de la couverture territoriale des CPTS, mais ce n'est pas le seul qui est pris en compte : certains caractères géographiques (Montagnes, Mer, Routes…) peuvent délimiter naturellement le territoire d'une CPTS ; de même, la proximité des professionnels de santé entre eux et leur mode de collaboration informelle existant peut les prédisposer à rendre cette collaboration formelle au moment de la décision de créer la CPTS,… Si tous ces éléments plus ou moins conscients sont un générateur de motivation pour les professionnels de santé pour se réunir et créer un outil commun à tous, ils doivent cependant prendre en compte de façon objective -et en premier lieu– l'intérêt prépondérant de la population pour un accès aux soins facilité et une meilleure prise en charge de leur santé.

Ainsi la LMSS a-t-elle créé plusieurs niveaux de coordination . Les ESP (MSP, Pôle de Santé , …) organisent la *coordination de proximité*. Elles ont une approche par patientèle avec une coordination très souple entre plusieurs professionnels de santé. Elles peuvent être une étape transitoire vers les CPTS. Ces dernières mettent en place la *coordination territoriale* qui est plus large et regroupent l'ensemble des acteurs de santé souhaitant s'organiser sur un territoire afin de répondre aux problématiques de santé qu'ils ont identifiées. Enfin, lorsque le professionnel de santé n'a pas les compétences ou les ressources nécessaires, la *coordination des cas complexes* sera prise en charge par des dispositifs d'appui, comme les PTA par exemple, portés par les institutions.(Ferru & Omer, 2019)

CHAPITRE 5 – CONTRAT ET ORGANISATION D'UNE CPTS

I. L'ACCORD CADRE-INTERPROFESSIONNEL (*COMMUNAUTES PROFESSIONNELLES TERRITORIALES DE SANTE*, S. D.)

Il fixe 3 missions socles :

- <u>Faciliter l'accès aux soins des patients :</u>
    - Faciliter l'accès à un médecin traitant : un recensement des patients ayant un médecin traitant est établi par l'assurance maladie. L'objectif est d'améliorer le pourcentage de patient habitant sur le territoire ayant un médecin traitant. Pour ce faire, la CPTS mutualisera les places disponibles chez les médecins de la CPTS et pourra orienter les patients qui en feraient la demande.
    - Améliorer la prise en charge des soins non programmés en ville : organiser la prise en charge des urgences non vitales par un des médecins du territoire. Pour ce faire, la CPTS mutualisera les plages horaires laissées libres de chaque médecin du territoire.
- <u>Organisation des parcours des patients :</u>

  Une gestion coordonnée renforcée entre tous les acteurs intervenant autour du même patient doit permettre d'éviter les ruptures de parcours et de favoriser autant que possible le maintien à domicile des patients.
- <u>La prévention :</u>

  Diminution des risques iatrogènes, prévention de la perte d'autonomie, de l'obésité, de la désinsertion professionnelle, des violences intrafamiliales, les CPTS devront se mobiliser au service de ces préventions.

Deux autres missions optionnelles sont également envisagées :

- Démarches au service de la qualité et de la pertinence des prises en charges (analyses de pratiques, échanges autour de pathologies ou de situations médicales particulières)
- Attractivité du territoire pour faciliter l'accueil de stagiaires et mettre en place des actions pour favoriser les installations en médecine de ville.

II. REMUNERATION PREVUE PAR L'ACI

Les mesures de financement sont prévues à l'article 42 de la loi du financement de la Sécurité Sociale pour 2019 et l'accord interprofessionnel signé en juin 2019 permet le déploiement des CPTS grâce à un financement personnalisé de chaque CPTS, dépendant des missions définies ci-dessus mais

aussi du bassin de population appartenant au territoire couvert par la CPTS. De plus, cet accord est accompagné d'une validation du projet de santé défini par l'ARS (et donc l'état) ce qui assure une non superposition des différentes CPTS tout en garantissant aux CPTS une certaine souplesse afin de s'adapter au mieux aux contraintes de chaque territoire(Rist & Rogez, 2020).

La rémunération se calcule en fonction de la taille du bassin de vie couvert par la CPTS. Il est prévu deux types d'enveloppe de financement :

- Une enveloppe pour le fonctionnement de la CPTS afin d'amorcer l'organisation avant le démarrage des missions et assurer le fonctionnement de la communauté de manière durable. Cette enveloppe est comprise entre 50k€ et 90 k€ suivant la taille du bassin de population couvert par la CPTS.
- Une enveloppe pour chaque mission engagée composée pour moitié d'une part fixe (allouée dès le début de chaque mission pour les moyens mis en œuvre) et pour moitié d'une part variable (calculée selon l'atteinte des objectifs fixés dans le contrat et des moyens développés par mission).

Montant annuel		Communauté de taille 1	Communauté de taille 2	Communauté de taille 3	Communauté de taille 4
Financement du fonctionnement de la communauté professionnelle	**Total**	**50 000 €**	**60 000 €**	**75 000 €**	**90 000 €**
Missions en faveur de l'amélioration de l'accès aux soins (socle) :	Volet Fixe / Moyens	15 000 €	17 500 €	25 000 €	30 000 €
	Volet variable/actions et résultats	15 000 €	17 500 €	25 000 €	30 000 €
	Volet lié à l'organisation des soins non programmés Compensation des professionnels de santé	10 000 €	12 000 €	15 000 €	20 000 €
	Volet supplémentaire lié à l'organisation des soins non programmés Financement spécifique pour le traitement et l'orientation des demandes de soins non programmés	*35 000 €*	*45 000 €*	*55 000 €*	*70 000 €*
	Total **	**40 000 €**	**47 000 €**	**65 000 €**	**80 000 €**
Missions en faveur de l'organisation de parcours pluri-professionnels autour du patient (socle)	Volet Fixe / Moyens	25 000 €	35 000 €	45 000 €	50 000 €
	Volet variable/actions et résultats	25 000 €	35 000 €	45 000 €	50 000 €
	Total	**50 000 €**	**70 000 €**	**90 000 €**	**100 000 €**
Missions en faveur du développement des actions territoriales de prévention (socle)	Volet Fixe / Moyens	10 000 €	15 000 €	17 500 €	20 000 €
	Volet variable/actions et résultats	10 000 €	15 000 €	17 500 €	20 000 €
	Total	**20 000 €**	**30 000 €**	**35 000 €**	**40 000 €**
Actions en faveur du développement de la qualité et de la pertinence des soins (optionnel)	Volet Fixe / Moyens	7 500 €	10 000 €	15 000 €	20 000 €
	Volet variable/actions et résultats	7 500 €	10 000 €	15 000 €	20 000 €
	Total	**15 000 €**	**20 000 €**	**30 000 €**	**40 000 €**
Actions en faveur de l'accompagnement des professionnels de santé sur le territoire (optionnel)	Volet Fixe / Moyens	5 000 €	7 500 €	10 000 €	15 000 €
	Volet variable/actions et résultats	5 000 €	7 500 €	10 000 €	15 000 €
	Total	**10 000 €**	**15 000 €**	**20 000 €**	**30 000 €**
Financement total possible **	**Volets fixe et variable**	**185 000 €**	**242 000 €**	**315 000 €**	**380 000 €**

Figure 5 : Montant des financements alloués
Source : www.fmfpro.org/proposition-d-aci-cpts.html

III. LA CPTS EST-ELLE LE BON ECHELON TERRITORIAL POUR ORGANISER LES AIDES ?

Les CPTS sont une unité fonctionnelle territoriale indispensable pour la prise en charge des patients dans leur parcours de soin pour la jonction avec les structures hospitalières et médico-sociales (Rist & Rogez, 2020). Une bonne prise en charge de chaque patient et de l'ensemble de sa patientèle est devenue impossible pour un professionnel de santé isolé du fait de la complexité et de l'efficacité croissante de notre système de santé et de protection sociale (Leicher, 2019). Aussi, la CPTS est-elle le premier dispositif qui regroupe l'ensemble des acteurs de la santé (médicale, hôpital, médico-social, social) pour créer un véritable réseau entre les professionnels qui exercent sur un même territoire. Le territoire couvert par chaque CPTS correspond aux habitudes de travail en exercice coordonné de divers professionnels mais aussi à une zone cohérente avec le parcours de soins des populations (Ferru & Omer, 2019). Le contrat signé entre les professionnels de santé, l'ARS et la CPAM garantit l'intérêt de chacun : une meilleure coordination des acteurs de santé ; la prévention, l'amélioration et la protection de l'état de santé de la population ; la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé (Stingre, 2016). Ainsi le territoire couvert par chaque CPTS correspond à la fois à une taille de population suffisamment importante pour rentabiliser les frais de fonctionnement structurel de la CPTS, mais aussi à une zone géographique permettant une bonne collaboration des acteurs de santé de 1er, 2ème et 3ème recours. La CPTS répond aux attentes à la fois des pouvoirs publics (en matière de couverture du territoire et de réduction des dépenses), des professionnels (en matière de coordination et de collaboration pluriprofessionnelle) et de la population (en matière de services rendus).

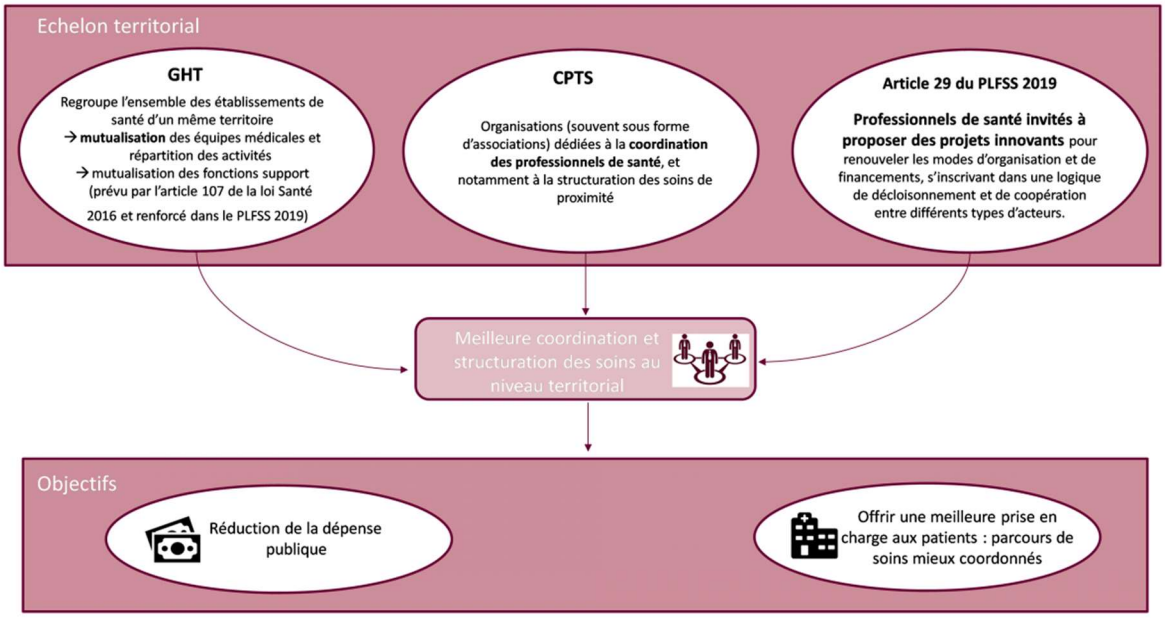


Figure 6 : Schéma issu du plan Ma Santé 2022.(*Transformation du système de santé*, s. d.)

La CPTS est donc le bon échelon territorial pour organiser les aides des aidants : l'organisation des parcours pour les patients, le lien avec le médico-social, mise en place de procédures d'entrée ou de sortie de l'hôpital, … mais aussi l'organisation d'outils au bénéfice final des patients mais susceptibles de faciliter l'exercice de chaque soignant (Leicher, 2019).

A. Présentation de deux CPTS de la région grenobloise :

a) *La CPTS SEG* :(*CPTS – Sud-Est Grenoblois*, s. d.)

La CPTS Sud-Est Grenoblois a été créée le 9 juillet 2020 à l'initiative du Pôle de Santé de Saint Martin d'Hères. Cette création a été actée par la signature d'un accord pour une durée de 5 ans avec des objectifs déterminés, précis. Cet accord permet de valoriser financièrement les atteintes des objectifs afin de rétribuer le travail coordonné réalisé au sein de l'équipe pluriprofessionnelle, de financer le fonctionnement de la structure et la mise en œuvre de ses missions.

Son objectif est de mieux structurer les parcours de santé à l'échelle des 3 communes qui la constituent : Saint Martin d'Hères, Poisat, Eybens. Le territoire d'intervention compte plus de 51000 habitants et se caractérise par un taux de précarité plutôt élevé (10,3% de la population est bénéficiaire de la C2S contre 6.9% en Isère), un taux de population suivie pour Affection Longue Durée de 23,1% ce qui est dans la moyenne nationale (23,2%) et un taux d'étudiants important (4,5% contre 4% au niveau national)(*Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) Sud-Est Grenoblois*, s. d.). Ses missions tournent autour de l'accès aux soins, l'amélioration des parcours complexes, la prévention, la favorisation de la pertinence et de la qualité des soins et enfin l'accompagnement des professionnels de santé.

Les membres de la CPTS sont répartis en 4 collèges :

- Collège 1 : professionnels de soins premiers, 86 adhérents dont 29 médecins généralistes, 17 infirmières, 4 pharmaciens, 9 kinésithérapeutes,…
- Collège 2 : professionnels de second recours, 1 spécialiste adhérente
- Collège 3 : patients, habitants, citoyens, 3 adhérents
- Collège 4 : Personnes morales, associations ou établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux, 3 adhérents (1 centre de rééducation, 1 clinique, la Maison de Réseaux de Santé Isère)

Les actions menées actuellement :

- Dispositif Impact : dispositif de soutien aux professionnels de santé afin d'accompagner la prise en charge des patients en situation médico-sociale complexe.
- Café Santé : permanence de discussion pour s'informer sur la santé
- GPST : Groupement des Professionnels de Santé du Territoire qui cherche à structurer les coopérations entre médecine hospitalière, médecine de ville, le médico-social, le public, le privé, les usagers…
- Prévention : Par des programmes d'Education Thérapeutique du Patient, la CPTS forme les patients sur certaines maladies chroniques afin qu'ils puissent mieux les connaître et être mieux accompagnés au quotidien.
- Accès aux soins non programmés : en collaboration avec les urgences du CHU, la CPTS cherche à mettre en place une solution numérique pour permettre une meilleure coordination et organisation entre l'hôpital et la médecine de ville et ainsi répondre au besoin de désengorger les urgences.
- Accès à un médecin traitant : l'amélioration et la fluidité des parcours complexes permettront de libérer du temps pour les médecins généralistes et donc d'augmenter leur file active de patients.

b) La CPTS Santé en Vercors :

La CPTS couvre le territoire des 4 montagnes et s'étend sur 5 communes du plateau du Vercors : Lans-en-Vercors, St Nizier du Moucherotte, Villard de Lans, Méaudre et Autrans. Le Vercors nord compte 12000 habitants permanents mais la capacité d'accueil saisonnier représente environ 40000 lits. La CPTS vise à organiser la coordination extérieure et à améliorer la prise en charge de tous les patients à domicile en situation complexe, en appui des professionnels de santé du secteur. Elle s'inscrit dans la transversalité avec le travail déjà existant avec les ressources locales, les établissements de santé et le médico-social (*CPTS – Santé en Vercors*, s. d.). La CPTS Santé en Vercors présente la particularité d'exercer sous la forme d'une Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires (SISA) normalement réservée aux MSP ou Pôles de Santé. Le contrat tripartite a été signé en décembre 2019.

Les membres de la CPTS sont répartis en 3 collèges :

- Collège 1 : professionnels de soins premiers, 112 professionnels de santé dont 18 médecins généralistes, 29 infirmières, 23 kinésithérapeutes, 9 pharmaciens, ….
- Collège 2 : professionnels de second recours, 6 Rhumatologues (vacation de médecins de l'hôpital)
- Collège 3 : personnes morales, associations ou établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux : le CHU de Grenoble Alpes, le SSIAD (Service de Soin Infirmier A Domicile), le SSAD (Service de Soins et d'Aide à Domicile), la MRSI, l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural), la REVOLA (Maison de retraite), Parent'aise, Vercors Terre de répit, clinique du Dauphiné, éducateurs sportifs, cité scolaire de Villard de Lans, le centre Georg GRODDECK (addictologie)…

Les actions menées actuellement :

- Actions de prévention et missions de santé publique (ETP, Consultations 2ème recours, équipe mobile de soins palliatifs, …)
- Protocoles Pluriprofessionnels de Soins de Premier Recours (PPSPR) : Suivi adolescents des classes sportives, Sport et santé (réhabilitation à l'effort), Soins palliatifs et accompagnement, Gynécologie, Prise en charge des traumatismes, Services optiques à domicile, Addictologie
- Création d'un comité de représentants des usagers : l'objet de l'association « Lans Médical » est redéfini afin de permettre aux patients d'y adhérer pour accompagner le projet de santé de la CPTS et pour développer une démarche proactive de la part des bénéficiaires de soins.

B. A l'étranger

En Suède :(Acker, 2020)

La Suède consacre à peu près la même part de son PIB aux dépenses de santé qu'en France (en 2018, 11% contre 11,2%). Les compétences pour les soins ambulatoires et hospitaliers appartiennent aux comtés (équivalent de nos régions) tandis que la prévention, les soins longues durées, les services médico-sociaux et sociaux pour les personnes âgées, en situation de handicap sont affectés aux communes. Comtés et communes se concertent pour avoir une vision horizontale de la chaîne des soins et une approche populationnelle. Des sociétés publiques, dont les comtés et les municipalités sont coresponsables, coordonnent ainsi l'ensemble des soins et des services médico-sociaux publiques

des municipalités avec une approche populationnelle centrée sur le patient. L'objectif est triple : créer une responsabilité populationnelle et financière locale plus cohérente ; mettre l'accent sur la prévention et la promotion de la santé ; offrir aux patients des parcours de soins intégrés. Les centres reçoivent une rémunération mensuelle calculée sur le nombre de patients inscrits (et non le nombre de consultations) et des critères simples (âge, sexe, maladies chroniques, …) ; la majorité des médecins (généralistes comme spécialistes et paramédicaux) y sont salariés. L'accès direct aux urgences n'est pas possible, la régulation se fait en amont par la plateforme d'urgence qui oriente le patient selon son état. Pour garantir des délais raisonnables, la Suède a instauré la règle du 0-7-90-90 : contact instantanée dans la journée avec un professionnel de santé (en général une infirmière) , consultation avec un médecin généraliste dans les 7 jours, et un spécialiste dans les 90 jours pour un diagnostic et le traitement approprié dans les 90 jours maximum.

La responsabilité populationnelle, qui implique une rémunération des centres en fonction du nombre de patients inscrits, est un élément intéressant qui pourrait être repris comme critère de financement des CPTS : ce dispositif assurerait un financement fixe ou du moins prévisible pour les CPTS et leur permettrait de développer plus facilement des protocoles de soins partagés. Les CPTS doivent se rapprocher de ce modèle avec une forte articulation entre le médical , le médico-social et le social et une approche locale et simplifiée pour la population.

Au Québec :

Le Québec consacre 12,1% de son PIB aux dépenses de santé (11,2% du PIB en France). Les services de santé, au Québec, essaient de se structurer autour des groupes de médecine de famille (GMF) qui offre à tout habitant la possibilité de s'inscrire dans une de ces structures. Les GMF ont été créés pour répondre aux problèmes majeurs d'accessibilité, de continuité et de coordination des soins. Ils sont constitués d'infirmières et de médecins généralistes, travaillant en collaboration avec d'autres professionnels (infirmières cliniciennes, travailleurs sociaux, et pharmaciens). Les patients doivent être inscrits à un GMF et a ainsi accès à l'ensemble des services proposés (Pomey et al., 2020).

En Suisse :

La politique sanitaire de la Suisse repose sur les cantons et la confédération et ne favorise pas l'émergence de nouveaux modèles organisationnels d'autant plus que le domaine ambulatoire est pris en charge par des cabinets privés, non réglementés, composés du médecin de famille et de son assistant médical et dont la rémunération se fait à l'acte. Collaboration entre les domaines publics et privés, le projet MOCCA est composé de 4 éléments : intégration au cabinet d'une infirmière de soins primaires proposant une activité de case management ; un plan de soins individualisé ; un dossier

patient informatisé ; une liste de patients inscrits au cabinet. L'un des enjeux de cette expérimentation est de développer une vision populationnelle afin de mettre en place des actions publiques ciblées comme des campagnes de vaccination ou l'amélioration de la prise en charge des parcours complexes. Pour cela, il faut développer un nouveau mode de financement puisque le financement à l'acte, seul existant actuellement, ne permettra pas de proposer de nouvelles prestations en termes de coopérations interprofessionnelles , de prévention ou de promotion de la santé.(Schütz et al., 2020)

Du modèle tout public en Suède, au modèle tout privé en Suisse, le modèle des CPTS semble être le bon consensus de ce qui se fait à l'étranger.

La réussite des CPTS dépendra de la capacité des professionnels à opérer des rapprochements organisationnels et cognitifs entre les différents acteurs de santé. En effet, s'il apparait que « le dispositif a créé une certaine proximité institutionnelle, les acteurs de terrain émettent leurs doutes quant à sa mise en œuvre et son fonctionnement concret » (Ferru & Omer, 2019). Une autre difficulté vient également du mode de financement des CPTS et de sa nécessaire redistribution à ses adhérents. Pour permettre le décloisonnement désiré, entre les professionnels de santé de ville, l'hôpital de proximité et les services médico-sociaux et sociaux, la mixité du financement prévu entre capitation (c'est-à-dire en fonction des missions accomplis et de la population touchée) et paiement à l'acte (c'est-à-dire à la consultation ou à la consommation) est indispensable et semble faire du modèle français un compromis viable permettant l'usage de ressources tant privées que publiques. Encore faudra-t-il trouver la bonne structure juridique pouvant porter les CPTS. En effet, aujourd'hui majoritairement portée par des associations Loi 1901, les CPTS devront cependant être autorisées par le législateur à déroger à l'interdiction du partage des honoraires. Elles devront être dotées de moyens juridiques efficients sauf à ce que le dispositif ne rejoigne tous ceux qui ont fait long feu tels les pôles de santé, les communautés hospitalières…(HOUDART, 2019a) A ce jour, aucune forme juridique n'est satisfaisante pour permettre aux CPTS de redistribuer légalement des honoraires aux intervenants pour le temps qu'ils prennent dans leurs actions au sein de la CPTS. La structure doit permettre à la fois la mise à disposition de personnels sous statut public comme privé, une responsabilité individuelle limitée et non solidaires des membres et une redistribution des financements perçus par la CPTS, enfin la gouvernance doit associer toutes les catégories de professionnels du territoire (HOUDART, 2019b).

PARTIE 3

-

PRISE EN CHARGE DES AIDANTS AU SEIN DE LA CPTS DU VERCORS ET DE LA CPTS SUD-EST GRENOBLOIS

CHAPITRE 6 – ENQUETE QUALITATIVE

Afin de mieux connaître les pratiques de chacun sur le terrain, nous avons cherché à interroger différents acteurs intervenant autour du patient et ainsi déterminer quelles sont les attentes pour les aidants, quelles sont les attentions portées par les professionnels de santé et comment les aides sont organisées autour des aidants au sein des CPTS. Cette enquête qualitative se dirige donc vers 3 publics différents : les aidants bien évidemment, les professionnels de santé ensuite et les membres de CPTS, enfin. Les entretiens, huit au total, se sont déroulés dans la majorité des cas en présentiel sauf pour un entretien qui a dû se tenir en distanciel via zoom afin de préserver la santé de l'aidant. Au cours de ces entretiens, nous avons pu recueillir les sentiments et les avis de trois personnes aidantes, de trois professionnels de santé et de deux coordinateurs de CPTS.

I. GUIDE D'ENTRETIEN

Du fait des différentes physionomies des personnes interrogées, le guide d'entretien a dû être adapté en fonction du public interrogé (voir Annexes 2 à 4).

Pour les aidants, il s'agissait de recueillir à la fois leur expérience personnelle et leur histoire en tant que proche aidant, de savoir comment ils se sont organisés dans leur quotidien pour une bonne prise en charge de la personne aidée, comment ils réussissent à rendre cette situation pérenne et supportable pour eux, mais aussi de connaître leurs attentes par rapport au monde du médico-social : quelles sont les aides qui ont été déployées ? Par qui et comment ? Qu'attendent-ils des professionnels qui gravitent autour de la personne aidée ?

Les professionnels de santé, quant à eux, ont pu expliquer dans quelles circonstances ils rencontrent des proches aidants, ce qu'ils leur apportent dans la prise en charge de leur patient, quelles sont les attentions particulières qu'ils doivent leur manifester, quelles sont leurs connaissances des aides existantes pour les aidants et enfin comment ces aides sont organisées.

Enfin, nous avons pu interroger les coordinateurs de deux CPTS de la région grenobloise. Le but était de connaître quelle est l'approche de ces CPTS par rapport aux aidants, comment ils sont identifiés au sein de la CPTS, ce qui est mis en place pour les aider. Quelles améliorations ils souhaiteraient voir apporter dans leur organisation mais aussi quels outils ils aimeraient pouvoir développer pour une meilleure prise en charge des difficultés rencontrées par les aidants.

II. PERSONNES INTERROGEES

A. Aidants

Nous avons donc pu rencontrer trois aidants qui nous ont apportés un éclaircissement sur leur vécu et nous permettre de ressortir des éléments communs dans leur vie de proche aidant.

Mr BP est le conjoint de Mme PP qui souffre de la maladie de Parkinson. Il est âgé de 81 ans et soutient son épouse depuis les premiers signes de sa maladie qui s'est déclarée il y a maintenant 6 ans. Parents de 3 enfants qui habitent loin de leur maison de la banlieue grenobloise, ils se sont organisés tous les deux et ont trouvé un modus vivendi qui leur permet de vivre le mieux possible la maladie de Mme PP et de continuer de partager leur quotidien.

Mme IB a 68 ans, elle est la Maman de Mr GB, 47 ans, adulte polyhandicapé depuis sa naissance qui ne parle pas et communique par le regard (mouvements d'yeux pour répondre à des questions fermées).Elle s'est toujours occupée de lui et d'autant plus depuis que la santé de GB ne lui permet plus d'aller à des activités organisées dans des foyers et des centres d'accueil de jour. Veuve, elle vit dans un appartement d'une HLM au sud de Grenoble.

Mme NC, 69 ans, aide sa Maman qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Elles vivent à Méaudre, en milieu rural, dans une maison avec un studio au rez de chaussée pour la Maman. La fille de Mme NC, intervient également comme aide-soignante auprès de sa Grand-Mère.

Ces trois situations sont particulièrement intéressantes car elles nous permettent d'appréhender trois types de proches aidants bien identifiés dans les données démographiques : une Maman, Mme IB, une fille, Mme NC, et un conjoint, Mr BP.

B. Professionnels de Santé

Parmi les professionnels de santé interrogés, nous avons choisi d'interroger trois professions différentes, présentant trois profils différents par rapport à leur approche des CPTS. Parmi eux, il y a un pharmacien, Mr JCC, à l'origine de la création de la CPTS Santé Vercors, fervent partisan de la pratique pluridisciplinaire et convaincu de son intérêt. La deuxième personne interrogée est Mr JO, kinésithérapeute, ayant appartenu au comité d'administration de la CPTS du Sud Est Grenoblois et enfin, Mr JM, médecin généraliste (MG), ne faisant pas partie d'une CPTS. Ces caractéristiques différentes de nos trois professionnels de santé permettront d'avoir un éventail assez large à la fois au niveau de leur pratique professionnelle et de leur rapport avec leurs patients mais aussi vis-à-vis de leurs connaissances et de leurs attentes quant aux CPTS de leur territoire.

C. CPTS

Pour terminer, nous avons pu nous entretenir avec Mme VM, coordinatrice du pôle de santé et de la CPTS Santé Vercors et Mr MB, coordinateur du pôle santé de Saint Martin d'Hères et directeur de la CPTS du Sud Est Grenoblois. Ces deux entretiens nous permettent de faire un état des lieux de l'organisation des aides aux aidants au sein des CPTS. Les deux CPTS étant sur des territoires assez différents, rural et urbain, nous verrons que leurs pratiques ne sont pas tout à fait les mêmes et que les attentes de chacune peuvent nuancer en fonction de la population à laquelle elles s'adressent. Enfin, chacune de ces CPTS évoquera les pistes de développements qu'elles imaginent afin d'améliorer la prise en charge actuelle des aidants mais aussi l'élaboration de nouveaux outils permis par les CPTS.

CHAPITRE 7 – RETOURS DES ENTRETIENS

I. DANS QUELLES CIRCONSTANCES RENCONTRE-T-ON DES AIDANTS ?

La raison pour laquelle il y a recours à un aidant est bien identifiée par les différents intervenants. Pour JM, MG, « dans le cas de perte d'autonomie, due à l'âge, due à une maladie. Cela arrive… », « surtout en cas de perte d'autonomie, la très grande proportion, c'est la perte d'autonomie, qu'elle soit physique ou psychique, troubles des fonctions supérieures, surtout ». « On les retrouve pour les personnes âgées, les pathologies dégénératives, les troubles cognitifs, Parkinson, Alzheimer… », confirme MB, Directeur CPTS. « Là, où il va y avoir le plus besoin d'aide, c'est là où la population vieillit, les gens âgées sont souvent isolées, on voit bien que la réponse des EHPAD n'est pas à la hauteur des besoins. », JO, Kinésithérapeute

Pour JC, Pharmacien, on les retrouve également dans d'autres pathologies ou d'autres publics : «ce sont des familles sur des pathologies type cancer. Mais on a aussi sur des personnes handicapées, pour lesquelles on n'est pas sur des fins de vie mais on est sur des handicaps un peu lourds » . Cela est confirmé par VM, Coordinatrice CPTS : « C'est surtout dans la partie soin palliatif qu'on va retrouver ces besoins. ». Ce que corrobore JM, MG, « j'ai un soin palliatif qui s'est fini chez la fille : c'est elle qui à peu près tout gérer. Elle avait mis en place des aides, etc. » et JO, Kinésithérapeute **«** il s'agit de personnes âgées qui sont un peu isolés ou même d'adulte handicapé qui se retrouvent avec des besoins pour les activités de la vie quotidienne ».

Mr BP, lui, a dû appréhender son rôle au fur et à mesure de l'évolution de la maladie de son Epouse. « Cela s'est mis en place pour la maladie de ma femme, petit à petit. La maladie n'est pas arrivée un matin brutalement, cela a été petit à petit. Et petit à petit, on a grandi disons avec la maladie. Y a un truc, c'est que peu à peu il a fallu que je commence à faire, à l'aider. », BP, Aidant. Quant à Mme NC, la situation est un peu plus ancienne : « J'aide ma Maman depuis 2009, elle est venue s'installer dans

un studio indépendant au rez de chaussée de la maison […] elle a été diagnostiquée Alzheimer 2 ans après ». Pour Mme IB, la situation d'aidante a été naturelle puisqu'elle s'est présentée dès la naissance de son fils GB.

Les différents professionnels de santé soulignent la fréquence du recours aux aidants et précisent qui ils sont. « Pour rester à domicile sans aidant, c'est très très difficile. 9/10, l'aidant c'est les enfants, et 7/10 c'est leur fille. », JM, MG. « Le vieillissement de la population fait qu'on rencontre ces gens-là »,JC, PHARMACIEN ou encore « C'est presque quotidien : on les rencontre bien évidemment dans le cadre de la pharmacie, et la fourniture des aides techniques à domicile. Mais on les rencontre aussi effectivement dans le cadre du pôle de santé, de la CPTS, dans le cadre des réunions de concertation pluriprofessionnelle », JC, PHARMACIEN. « Clairement, des Aidants, surtout en ce moment on en rencontre beaucoup. » , MB, Directeur CPTS. « Dans la grande majorité des cas, la famille au sens large », JC, PHARMACIEN. « Le conjoint, le partenaire est aussi un aidant assez fréquent. C'est moins visible. Je pense que le rôle d'aidant est plus ingrat quand c'est le conjoint, parce que c'est considéré comme plus naturel, et surtout il l'exprime moins. », JM, MG qui souligne également que « sans le mari, la dame ne pourrait pas rester à la maison ». Ce qui est confirmé par JO, Kinésithérapeute : « C'est souvent de la famille… ou une tierce personne »

Les professionnels de santé assurent beaucoup compter sur les aidants : « une personne sur laquelle on se repose beaucoup […] qu'on va pouvoir compter sur elles, on sait qu'on va pouvoir s'appuyer sur elles », JC, PHARMACIEN. « S'il n'y a pas d'encadrant, de membre de la famille qui organise cela, y a rien du coup », JO, Kinésithérapeute.

Les aidants le deviennent d'abord par amour. Malgré les difficultés de leur tâche, les aidants pensent que cela n' a pas altéré leur relation avec la personne aidée. « Chaque jour qui passe est un bonheur d'être là et de l'embrasser. », IB, Aidante. « Ca n'a rien changé au niveau de notre relation. Des fois je me sens un petit peu perdu. Mais je l'aime et je l'ai aimée toujours. La seule différence c'est que maintenant je dois prendre patience et ne pas crier parce qu'elle ne fait pas comme il faut. », BP, Aidant. En revanche, ce n'est tout de même pas toujours évident : « Ce qui est compliqué, c'est que cela nous renvoie à notre propre avenir ! Est-ce que j'imposerai ça à mes enfants dans 15-20 ans… », NC, aidante. L'engagement devient ensuite une « obligation ». « Et maintenant, elle ne veut pas d'une autre personne que moi qui lui donne la douche parce que quand l'eau lui vient sur la tête, elle devient folle ! Elle dit qu'elle ne sait pas ce qui lui arrive mais que sentir l'eau sur la tête la rend malade. », BP, Aidant. « C'est ma mission, c'est tout… », IB, Aidante. « Non, je le fais, moi, elle ne fait plus rien ! Je l'habille, la déshabille mais pour tout dire, elle ne veut pas qu'une autre personne se charge de ça…. Et je suis là ! », BP, Aidant

II. QUEL EST L'APPORT DES AIDANTS ?

La charge de travail de l'aidant va très souvent crescendo à mesure de la progression de la pathologie de l'aidé. « Dans les maladies dégénératives, le besoin en aidant augmente progressivement.», MB, Directeur CPTS. « Ce n'est pas moi qui explique au patient, qu'il faut un aidant, cela se fait naturellement. Pour continuer de rester à domicile, cela s'installe progressivement. », JM, MG. « Et petit à petit, j'ai eu fait des choses, que ma femme, qui a commencé à être de plus en plus mal, ne pouvait plus faire. », BP, Aidant. La tâche peut finir par remplir le quotidien des aidants. « Mon emploi du temps aujourd'hui : je la lève à 7h45, je l'amène à la salle de bain, lui fait le lit, je prépare le déjeuner, on déjeune, … je change la pompe à 10h, ça me prend jusque 10h20-25, la préparation, la pose et tout ça… je commence ensuite à préparer le repas 30 min après, je fais à manger, on ne peut pas lui demander de le faire, ni rien. Elle est habituée et en plus il a fallu petit à petit le mixer. Il faut tout mixer, étant donné qu'elle n'arrive pas à avaler. Alors je fais des repas, que je peux mixer. Tout cela ça mène jusque 14 heures ! Après jusque 17h, je suis tranquille. Mais après il faut recommencer. », BP, Aidant. Il arrive même que l'aidant en fasse trop et puisse ainsi nuire involontairement à la santé de la personne aidée. « Parfois, dans les troubles de fonction supérieures, le conjoint quand il voit que ça…, que son compagnon, sa compagne n'arrive plus à faire des choses, ils se mettent à vouloir tout faire et ça, ça peut participer à l'aggravation et à la perte d'autonomie de l'aidé », JM, MG. « Il y a quelques fois, où, par exemple, un aidant peut s'opposer à des choix thérapeutiques (sur les vaccins par exemple) et dans ce cas, l'aidant peut devenir contre-productif. », MB, Directeur CPTS. « Il met tout le monde en difficulté en fait : nous, les professionnels de santé, les services d'aide à domicile, mais même sa Mère parce que ça la bouscule dans son organisation », JC, PHARMACIEN

Du fait de la difficile coordination des différents intervenants, les aidants organisent toute leur journée autour de ceux-ci et des besoins de la personne aidée. « Cette organisation, c'est moi qui l'ai faite. J'ai dû les former, leur dire ce qu'il faut faire, leur mettre des « flashs » pour qu'elles n'oublient pas. », IB, Aidante. « Trouver du personnel adéquate de remplacement sans avoir à chercher, pinailler. Savoir que quelqu'un est là, tout en sachant que Gérald ne parle pas, ce n'est pas évident. Je n'ai jamais pensé passer par une autre association, les infirmières m'ont dit « il vaut mieux que vous recrutiez vous de bouche à oreille ». Gérald a un copain qui passe par une association, il galère avec son personnel. », IB, Aidante. Elle insiste « La coordination des soins, c'est moi qui gère : infirmiers, kinés, médecin, c'est moi qui coordonne. », IB, Aidante. « Le problème avec les prestataires, l'ADMR par exemple, c'est qu'il change de personne régulièrement pour ne pas qu'elles aient toujours les mêmes postes et du coup c'est déstabilisant pour ma Maman […] et il faut à chaque fois leur expliquer les habitudes et ce à quoi il faut faire attention. », NC, aidante.

Du côté des professionnels de santé, « Je trouve qu'en fait, il n'y a rien de coordonner, rien. Et même s'il y a des tentatives, les tentatives organisationnelles, qui sont le retour à domicile après hospitalisation. L'organisation est difficile : il y a quelqu'un qui est mandaté par la sécu qui va aller dans le service […] je pense que c'est une vraie problématique», JO, Kinésithérapeute. « Dans certaines situations, dans le maintien à domicile, où l'aidant commence à s'épuiser et ne veut pas lâcher, il peut apparaître des difficultés pour la coordination des soins, des suivis de traitement… », MB, Directeur CPTS.

En relation avec le médecin traitant, les aidants essaient de s'organiser au mieux, mais ce n'est pas toujours évident. « Pour la coordination des soins, on s'en occupe avec le médecin et cela se passe bien. Quelque fois, c'est compliqué avec le SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile) qui ne veut pas envoyer par exemple d'aide-soignante le soir en plus de l'infirmière du matin parce que ce n'est pas « assez rentable » par rapport aux aides. Donc j'ai dû engager l'aide-soignante moi-même en CESU. », NC, aidante. « Avec les équipes soignantes, les relations sont bonnes mais il n'y a pas de suivi à l'hôpital : il faut que je me débrouille avec mon médecin traitant. Mais c'est parfois compliqué, car elle n'a pas de secrétaire sur place. C'est un secrétariat centralisé, et il ne cherche pas à comprendre s'il y a une urgence ou pas. », BP, Aidant. « Il y a eu, à un moment, une infirmière coordinatrice, mais elle avait trop de dossiers et ne connaissait pas assez le terrain. », NC, aidante. Le médecin traitant contribue à cette coordination mais avoue parfois son impuissance. « J'avais réussi à faire passer des infirmières quotidiennement, le kiné, mais l'aide à la toilette ou autre, cela ne vient pas du jour au lendemain : ce n'est pas dépendant de la prescription médicale. », JM, MG.

Les aidants doivent parfois aller à l'encontre des recommandations faites par les équipes soignantes. « L'an dernier, à la suite d'une fracture du fémur, il a fallu que je me batte à la sortie d'hospitalisation pour qu'il ne l'envoie pas en EHPAD : Maman avait tout perdu durant l'hospitalisation, les médecins me disaient qu'elle ne pourrait pas récupérer. Elle ne pouvait pas aller en centre de rééducation du fait du Covid. J'ai tout organisé avec kiné, orthophoniste, infirmière pour son retour à la maison. », NC, aidante. « C'est que moi, on m'a dit à l'hôpital, la pompe, c'est à 10 heures du matin et à 20h le soir, il faut la changer. Les infirmières venaient à 10h du matin qu'aussi bien, il m'est arrivé, à deux heures de l'après-midi. La pompe, elle était presque déjà finie. Parce que là, elle était retenue, là c'était une personne qui était tombée, etc. », BP, Aidant. Cette organisation demande une grande volonté aux aidants lorsqu'ils veulent par exemple s'échapper du quotidien. « La difficulté est souvent dans l'intendance : l'année dernière, j'ai emmené ma Maman en vacances au bord de la mer, il a fallu tout organiser pour le matériel médical et tout synchroniser pour avoir le lit dans l'appartement loué à notre arrivée. Le jour du départ, ils sont venus le chercher à 9h alors qu'elle était en pleine perfusion… », NC, aidante

De façon générale, l'organisation trouvée est satisfaisante. « J'ai contacté un cabinet d'infirmières qui vient 2 fois par semaine : tout est prêt, j'ai tout préparé, tout est sur la table… elles viennent le temps qu'on discute un peu. Mais je suis un peu soulagé : j'ai leur numéro de téléphone, […] Il faudrait que j'arrive à les laisser gérer. C'est moi qui les ai formées pour qu'elles fassent comme je fais ! », BP, Aidant. « Fatima s'occupe de Gérald, mais a plus un travail d'employée de maison : elle participe aux tâches ménagères mais ne fait pas les tâches lourdes. Elle fait 9h-12h. […] J'ai une autre dame, qui est venue, qui fait des remplacements, par ci par là. Elle vient pour soulager Fatima quelques heures par semaine. C'est une perle. », IB, Aidante.

III. QUELLES DIFFICULTES RENCONTRENT LES AIDANTS ?

Tant que tout se passe bien, les aidants assument leur rôle et peuvent même passer sous les radars des professionnels de santé ou des CPTS. « Quand la situation est stable et que les aidants arrivent à s'impliquer de manière adaptée pour leur vie, on n'en entend pas trop parler. », MB, Directeur CPTS. « l'aidant ne se plaint pas. », JM, MG. « Le problème c'est qu'une fois qu'on aura épuisé les limites de la personne, on se retrouvera dans une situation qui est plus compliquée qu'avant, rien n'aura été organisé et du jour au lendemain, faut faire face à une urgence qui est démesurée . », JO, Kinésithérapeute

Ainsi viennent les premières difficultés pour les aidants. « Les problèmes matériels, des problèmes d'organisation mais aussi très souvent on est amené à parler avec eux à ces moments-là des problèmes aussi psychologiques d'être un aidant. », JC, Pharmacien. « Ce qui nous revient, c'est la fatigue des aidants, généralement. On entend régulièrement des aidants épuisés, et le pire c'est quand les aidants nécessitent eux-mêmes de l'aide. Parce qu'on passe d'un duo qui se soutenait à 2 personnes qui ont besoin d'aide. », MPB, Directeur CPTS. Ce risque d'épuiser l'aidant est également souligné par JC, Pharmacien, « sans se rendre compte qu'en fait, ils vont se mettre en difficulté et que le problème, c'est qu'en se mettant en difficulté, ils vont aussi mettre en difficulté l'aidé, qui va se retrouver sans soutien », « puis souvent les aidants se négligent, négligent leur propre santé », JM,MG. « Eux, n'ont pas la vision du risque d'épuisement sur la durée. », JM, MG. **«** Cette personne-là elle n'a pas le droit à la moindre faiblesse », JO, Kinésithérapeute. Ce que confirment les aidants : « Le quotidien, c'est moi qui l'ai assuré depuis tout le temps. Quand on est malade, ce quotidien il faut quand même l'assuré. »,IB, Aidante.

Les premiers signes de fatigue apparaissent. « Ça commence mon « boulot » à 7h30, je lève, etc. C'est un travail à part entière ! Quelques fois, je me dis « mais put…, je ne me suis même pas assis 2 minutes aujourd'hui. » », BP, Aidant. « Depuis 5 ans que j'ai été opérée de ma jambe, je suis quand même moins opérationnelle. », IB, Aidante. **«** Je me sens à l'aise dans toutes ces tâches mais je me

sens aussi fatigué : j'ai plus de 80 ans. Y a des jours où je me sens un petit peu patraque… », BP, Aidant. « L'an dernier, j'ai failli craquer : je n'ai qu'une semaine de vacances par an, et à un moment, j'ai dû dire à ma fille, là je pars 3 jours sinon je ne vais pas tenir », NC, Aidante. « Mais les 6-7 ans de la maladie de ma femme m'ont pris 15 ans de ma vie. », BP, Aidant.

Des pathologies plus sérieuses peuvent même se déclencher et être négligées par les aidants. « Moi, j'ai un Aidant, qui est suivi par ma consœur, pour un souci d'homme je pense, c'est galère pour lui trouver quelque chose pour ma patiente, l'Aidée et lui permettre de bien prendre en charge sa pathologie… », JM, MG. « Je ressens par moment de la lassitude, oui : pour tout vous dire, avant j'allais chez le kiné pour les bras en balnéothérapie. Mais je n'y vais plus depuis un moment. Le kiné m'a dit qu'il fallait que je le revoie pour faire un bilan. Je dors très mal, j'ai mal partout, du coup on se voit samedi. », BP, Aidant. « Ca fait 5-6 mois que je prends un traitement pour les vertiges. J'ai fini le traitement, et les vertiges ont repris. Mais je suis mis dans la tête de ne pas aller trop chez le docteur, de peur, qu'il me dise qu'il faut faire des examens, qu'il faut que je rentre à l'hôpital, etc. Il faudrait que je prenne soin de moi mais ça me stresse. », BP, Aidant. « Depuis 1 an maintenant, je suis en dialyse, il faut bien quelqu'un qui cuisine, qui fasse la vaisselle, qui fasse son lit, quelqu'un qui fasse à ma place quand je ne suis pas là. », IB, Aidante. « On cerne la souffrance et c'est souvent compliqué d'expliquer qu'il faut instaurer d'autres aides. Je pense que les aidants initialement, pense qu'ils sont capables de tout faire.» et « psychologiquement, je pense que cela les affecte, je pense que cela les touche sur le plan de la santé, aussi. », JM, MG.

Cette période de lassitude ou de maladie marque un tournant dans la perception de l'aidant sur son organisation. Il commence à prendre conscience que cette situation nécessitera des adaptations dans leur quotidien. « Il faudrait que j'arrive à lâcher prise. », BP, Aidant. « on s'est vite organisé dans la journée et j'ai fait une coupure. Je me rends compte qu'il faudrait que j'arrive à le faire de temps en temps pour pouvoir continuer », NC, aidante. « Souvent, ils nous disent « je gérais jusque maintenant, donc je peux encore gérer » et ils ont du mal à passer la main. », MB, Directeur CPTS. Ce que confirme BP, Aidant : « Il faut que je trouve une organisation qui me convienne mais j'ai du mal à laisser faire les autres, s'ils ne font pas comme moi. Il faut que je le fasse en ayant le temps de le faire, pas en urgence », « Il faudrait que j'arrive à mettre en place quelques petites aides pour anticiper au cas où… », BP, Aidant. Pour certains professionnels de santé, « … j'ai eu l'impression qu'ils avaient surtout le droit d'aider, si possible de se taire, et tant qu'à faire de tenir le coup « , JO, Kinésithérapeute mais pour d'autres, « c'est plutôt les professionnels de santé qui disent « vous pourriez avoir des aides » », JC, PHARMACIEN, « c'est surtout qu'ils sont démunis, probablement pas formés et au bout d'un moment cela peut être fatigant surtout ! Ce n'est pas de la lassitude, c'est qu'au bout d'un moment, on atteint les limites de ce que quelqu'un qui n'est pas formé », JO, Kinésithérapeute.

Malheureusement, « il n'y a pas de système d'alerte organisée », JC, PHARMACIEN. [Les aidants], « Ils se plaignent rarement auprès du médecin de l'aidé mais ils en parlent beaucoup à leur médecin traitant », JM, MG. « Les infirmiers qui passent quotidiennement mais aussi les services d'aide à domicile […] des alertes de ces gens qui nous signalent qu'ils ont constaté que l'aidant était fatigué», JC, PHARMACIEN. Il arrive alors que la situation devienne une urgence. « Souvent quand ils l'expriment c'est qu'ils sont au bout », JM, MG.

IV. COMMENT SONT REPERES LES AIDANTS AU SEIN DE LA CPTS ?

La vigilance des professionnels de santé est à ce moment-là très importante. « Avec pour nous, la vigilance de ne pas l'épuiser et de surveiller cet épuisement », JC, PHARMACIEN. « Les infirmiers principalement, qui passent pour faire une prise de sang, qui discutent avec les aidants, se rendent compte qu'il est fatigué et lui suggèrent de mettre en place des aides », JC, PHARMACIEN. « Si l'aidant dit « moi, j'aimerais bien qu'on se rencontre », il peut en parler à n'importe quel professionnel de santé », JC, PHARMACIEN

Malheureusement, il n'y a pas de recensement des aidants et de ce fait, pas de système automatisé de surveillance de la santé des aidants. « La question de l'aidant n'est pas un sujet que l'on aborde explicitement au niveau du pôle de santé ou de la CPTS. Après au niveau du territoire, c'est un sujet qui est beaucoup plus récurrent. », VM, Coordinatrice CPTS. « On n'a pas d'outil, de listing de ça, pour identifier combien de personnes auraient besoin de trouver un aidant. Ce n'est pas du tout organisé en termes de logistique, en termes de données. », VM, Coordinatrice CPTS. « On n'a pas à l'heure le moyen d'identifier les aidants », MB, Directeur CPTS. « Ce n'est pas forcément au sein de la CPTS, qu'on identifie les aidants, car c'est une longue culture ici l'accompagnement à domicile. », VM, Coordinatrice CPTS. « Nous on repère les difficultés de l'aidant, mais ils ne les expriment jamais… il l'exprime plus facilement à la maison du territoire, qu'à la CPTS. », VM, Coordinatrice CPTS

Malgré tout, des réunions de concertation pluriprofessionnelle (RCP) peuvent être mise en place. « Si on voit vraiment qu'il y a une grosse difficulté, c'est à partir de là qu'on essaie de provoquer une RCP, pour effectivement faire un peu le point », JC, PHARMACIEN. « . L'idée de ces RCP, c'est de montrer, d'amener notre soutien, de mettre des choses très pratiques […] de montrer que les personnes ont une équipe en face d'eux », JC, PHARMACIEN. « On a des demandes principalement qui émanent soit des professionnels de santé soit des assistantes sociales soit des services d'aide à domicile », JC, PHARMACIEN. « On a une réunion de concertation pluriprofessionnelle mensuelle, le premier lundi du mois, entre autres avec l'assistante sociale et l'infirmière coordinatrice de la MRSI »,JC, PHARMACIEN

V. QUELLES AIDES SONT DEMANDEES ?

Lorsqu'on évoque le sujet des aides, les réflexions se tournent automatiquement, voir systématiquement, vers les aides de la personne aidée. « On parle souvent de l'aidé, pas souvent de l'aidant », JC, PHARMACIEN. « Non, je n'ai pas demandé d'aide, c'est moi qui paie. », BP, Aidant. « A chaque fois que j'ai demandé de l'aide, ça n'a servi à rien : l'assistante sociale, ça me revenait plus cher, l'infirmière du début n'était jamais à l'heure… », BP, Aidant. « Après il faut trouver un organisme qui accepte de venir et actuellement ce n'est pas toujours simple de trouver des aidants à domicile. », JM, MG. « Les aides sont réévaluées tous les 5 ans. C'est moi qui fais les déclarations, qui fais les virements… c'est plaisant de s'en occuper. », IB, Aidante. « Si je sais qu'il y a des aides. Mais à la sortie, quand il y a des aides comme ça, un jour, c'est une, un jour, c'est une autre. Ce n'est jamais la même personne. Et elle ne sait jamais par où commencer. », BP, Aidant. « C'est la devise du conseil général : moi le conseil général m'a donné des subventions pour Gérald, douze heures par jour, ces douze heures là, elles ne sont que pour Gérald. Elles sont pour une surveillance, manger, boire sortir mais côté faire le lit, faire la chambre, nettoyer tout ça, non. », IB, Aidante. « Ce n'est pas aux employés de le faire, parce que moi, je suis la Mère, par solidarité familiale, je dois le faire, voilà le principe du conseil général, voilà les mots qu'ils m'ont dit. », IB, Aidante. « C'est souvent mis en place tout d'un coup, sans réévaluation régulière mais plutôt quand il y a un changement de problématique, quand il y a une aggravation », JM, MG. « ce sont les infirmières qui font des réévaluations mais ce ne sont pas elles qui, finalement s'occupent de ce dossier-là. », JM, MG.

Tant que tout se passe bien, les aides ne sont pas sollicitées. « Mais je suis bien pour le moment, mais il faudrait quelqu'un qui ne vienne pas tous les jours, que quelqu'un sache prendre le relai… », BP, Aidant. « Donc les aides, je n'en ai pour ainsi dire, aucun. », BP, Aidant. « les situations où on a essayé de faire appel à ce genre de demandes, ça a rarement abouti. », JM, MG. « Je me dis que la sécurité sociale en fait déjà trop pour nous… », BP, Aidant.

Malgré tout, les professionnels de santé essayent d'instiller les aides. « ils se rendent compte qu'ils ont besoin d'aides, mais sans penser qu'il y a des délais sur la mise en place des aides au moment où ils en ont besoin. », JM, MG. « Sans forcément aller très très loin au début, mais leur mettre le doigt dans l'engrenage des aides. », JC, PHARMACIEN. « L'aide est suggérée, proposée au départ par un professionnel de santé quel qu'il soit », JC, PHARMACIEN

Pour la mise en place de ces aides, « Pour nous, la ressource c'est la MDD (Maison Du Département), ils ont les assistantes sociales, ils prennent le temps. C'est une sacrée richesse, je pense. », VM, Coordinatrice CPTS. Pourtant cette ressource ne semble pas être utilisée. Il n'y a pas d'interlocuteur bien identifié. « On se retrouve avec des gens qui peuvent avoir des besoins ponctuels

mais pour lesquels il manque au moins un endroit où on peut aller dire « tiens, bien voilà, j'ai un patient qui a des difficultés, mais je ne sais pas comment l'aider », JO, Kinésithérapeute. « Il n'y a pas de surveillance, de suivi, pas vraiment de coordination entre nous. Depuis 3 ans, qu'il n'y a plus d'assistante sociale, nous n'avons plus de lien, de coordination pour évaluer ces aides. », JM, MG. « Initialement, j'ai eu été aidée il y a longtemps par une assistante sociale mais depuis, j'ai vu que je pouvais le faire et je m'en occupe. Je suis autonome. Je n'ai jamais eu de problème. », IB, Aidante. « Pour la mise en place des aides, je me suis adressée à la conseillère en autonomie du département. Elle est très bien […] mais les aides c'est comme la CAF, les caisses de retraite, il faut savoir s'en dépatouiller, sinon c'est trop compliqué », NC, aidante.

En ce qui concerne les aides aux aidants, leur existence est encore plus méconnue. « Maintenant, je ne sais pas qui fait quoi, je n'ai aucun contact, souvent je demande au patient d'appeler la mairie et de demander à l'accueil d'être adressé à la personne qui s'occupe des personnes âgées ou en déficience d'autonomie », JM, MG. « Moi je suis incapable de savoir quel organisme il faut appeler et surtout quels sont les limites de leur mission », JO, Kinésithérapeute. « Je ne pense pas qu'il y ait quoi que ce soit d'organiser parce qu'on a régulièrement des demandes de famille qui viennent nous voir », JC, PHARMACIEN. « Terre de répit. Les prestataires privés […] Et puis il y a le HAD », JC, Pharmacien

« Non je ne connais pas les aides auxquelles j'ai le droit. Je n'ai pas de demandes particulières, je ne suis pas trop demandeuse. Je ne suis pas gourmande de la vie. », IB, Aidante. « Les aides aux aidants, moi personnellement c'est un domaine que je ne connais quasiment pas », JC, PHARMACIEN. [Les aides propres à l'aidant] « c'est un sujet qu'on n'aborde quasiment pas […] , on va être plus sur une aide psychologique », JC, PHARMACIEN. « Je ne connais pas les aides pour les aidants. La MDT nous les a vaguement présentées mais je ne les ai pas retenues. Il y a effectivement plein d'aides, pas que financières, aménagement de l'espace, mais c'est la maison du département qui les porte complètement. On devait faire une réunion spéciale sur ça pour qu'ils nous exposent tout ce qui existe pour l'aidant…. », VM, Coordinatrice CPTS.

Concrètement voici comment sont évoquées les différentes aides des aidants :

Formations :

« J'ai suivi au début des formations : une avec le conseil général sur le ressenti, l'émotion du malade et sur la maladie. Il y a aussi eu une conférence organisée par l'association Alzheimer. », NC, aidante

« Alors j'ai demandé à être formé, et ça a été l'hôpital qui m'a donné l'accord pour que je puisse le faire. A l'époque c'était un jeune homme, un infirmier qui venait : alors il m'a formé avec

l'autorisation de l'hôpital. Et c'est moi qui ai commencé à le faire. », BP, Aidant « Je n'ai fait aucune autre formation. Je n'ai jamais sollicité d'aides, que ce soit financière ou de soutien. », BP, Aidant.

« Non, je n'ai pas suivi de formation, j'ai appris sur le tas, depuis tant d'années, tant d'années, tant d'années…. Notamment jusqu'aux 18 ans de Gérald quand il était à l'école. J'ai appris beaucoup de choses d'eux. C'est tout mon savoir qui m'a aidé, tout ce que j'ai appris avec l'école, l'ergothérapeute… », IB, Aidante.

Aidants salarié(e)s:

« L'APA me permet d'être salariée aidante et j'ai embauché ma fille comme aide familiale 50h/semaine », NC, aidante

Café des aidants/Activités pour les aidants :

« Le territoire s'en occupe, quand je dis le territoire c'est le département avec la maison du territoire qui, elle, a monté un café des aidants depuis très longtemps. Dans lequel les médecins en soins palliatifs peuvent intervenir. », VM, Coordinatrice CPTS. « La ville a mis en place un système d'aides aux aidants : à la fois un accompagnement en groupe, pour parler justement de cette notion d'aides aux aidants, pour qu'ils partagent leurs histoires. », MB, Directeur de CPTS. « On peut également aller au café des aidants mais ce n'est pas toujours facile de s'organiser et pis au bout d'un moment c'est toujours un peu la même chose. Moi, ça fait plus de 10 ans que je suis aidante alors entendre les histoires de tous, quelque fois c'est un peu lourd », NC, aidante. « A la maison du territoire, il y a plein d'actions : il y a le café des aidants, il y a le yoga des aidants, des ateliers toutes les semaines, il y a des groupes de paroles, il y a vraiment beaucoup de choses… », VM, Coordinatrice CPTS

Accueil de jour/ Répit :

« Il y a également des accueils de jour pour faire souffler les aidants. C'est assez récent, donc on s'appuie sur les aidants et on les envoie vers ça régulièrement. », MB, Directeur CPTS. « la seule aide aux aidants que je connaisse, c'est une association « Vercors Terre de répit » qui propose des sorties, des journées, des temps pour les aidants », JC, PHARMACIEN « Y'a la Parent'aise qui est une association qui a été montée par l'ADMR pour apporter du répit aux aidants : ils accueillent 3 jours par semaine en itinérance sur le territoire, les personnes atteintes de troubles cognitifs. C'est salué par les aidants qui peuvent en bénéficier. », VM, Coordinatrice CPTS

« Ils viennent les chercher à domicile, les emmène sur un centre ; c'est itinérant parce qu'il y a 3 communes qui ont joué le jeu de cette coopération et qui ont mis à disposition des locaux. Après 4 années, on se rend compte que l'itinérance n'a pas vraiment de sens, en fait. C'est très lourd à gérer car il faut transporter du matériel, des fauteuils aménagés, etc. », VM, Coordinatrice CPTS. « Y a Vercors Terre de répit, qui existe depuis 3 ans, qui propose des activités avec les personnes en situation de handicap et avec les aidants. Pas forcément pour donner un répit mais plus pour permettre aux familles de partager un moment. », VM, Coordinatrice CPTS

« Le problème c'est que l'aide au répit : on a le droit à 500€ pour 1 semaine mais ça stoppe les autres aides pendant cette semaine-là. Donc les personnes employées grâce aux APA ne sont plus payées. Il faut donc que tout le monde coordonne ses vacances, ce qui est compliqué. Du coup, je ne fais jamais appel à cette aide », NC, aidante

RCP :

« Il y a une instance mensuelle que je pilote, justement avec la MDT, qui nous rappelait comment ils accompagnent ces aidants et quels sont leurs besoins. Y a eu 2 séminaires d'organisés par eux, pour essayer de repérer leurs besoins et d'apporter des réponses. », VM, Coordinatrice CPTS. « Tant que la personne à aider est là, l'aidant est vraiment là pour elle et lors des RCP il s'efface, il ne parle pas de lui. Quand il parle de difficultés, c'est toujours celles de la personne à aider. », VM, Coordinatrice CPTS. « On les met en contact avec les services d'assistante sociale, avec les services d'aide à domicile pour évaluer leur besoin et mettre en place les aides », JC, PHARMACIEN

« Un cas est remonté par une infirmière ou un médecin, on organise une réunion de concertation. On invite tous les intervenants sanitaires, tous les médico-sociaux aussi (l'assistante sociale…), le patient et l'aidant. Là on parle de la prise en charge médico-sociale, et on essaie d'amener l'idée que l'aidant ne peut pas tout et qu'il y a des aides pour intervenir à domicile, pour aider, etc. », MB, Directeur CPTS.

« Dans le cadre des RCP qu'on fait, on va parler avec les aidants, on fait le constat que cela devient compliqué, on fait le listing des aides, des besoins que la personne pourrait émettre […] Et puis leur exposer aussi les dossiers à monter. Que ce soit les dossiers de l'APA, de la MDPH. […] y a l'ADMR et pis y a un service d'aide à domicile privé […] . Ils mettent à disposition du temps pour faire des courses, pour faire le ménage, ce sont des aides ménagères, des aides-soignantes.», JC, PHARMACIEN

« En revanche, quand la personne aidée est décédée, on a quelques aidants qui nous ont demandé une RCP post-décès pour discuter de la façon dont on aurait pu peut-être prendre les choses mieux, pour améliorer ces RCP ou ces prises en charge. », VM, Coordinatrice CPTS

« C'est souvent post-décès que l'aidant vient manifester ses besoins à lui, a posteriori, mais toujours dans l'idée d'accompagner pour construire, pas pour détruire, jamais sous la forme d'un reproche. », VM, Coordinatrice CPTS

Mutuelle :

« Par la mutuelle, j'ai eu accès à une activité détente, des ateliers de yoga, une à deux fois par semaine. Là, avec le covid c'est un peu plus compliqué mais ça fait du bien à chaque fois », NC, aidante

VI. QUELLE EST L'ORGANISATION AU SEIN DES CPTS ?

Les CPTS privilégient les RCP pour parler de l'environnement de la personne aidée et donc de l'aidant. « Nos RCP, il faut qu'elles soient plutôt au niveau des CPTS pour qu'elles soient le plus large possible […] pour qu'on balaie aussi bien les problèmes purement médicaux, que les problèmes sociaux et d'organisation… donc c'est plutôt au niveau de la CPTS.», JC, PHARMACIEN. « A l'heure actuelle, les RCP sont sollicitées soit par les professionnels de santé soit par les services sociaux. L'objectif est que la CPTS puisse financer le temps pris par les libéraux, indemniser ce temps pris sur le temps professionnel et non prise en charge par la CPAM. », MB, Directeur CPTS. « On fait un bout avec les choses purement médicales, puis on fait rentrer les services sociaux. Parce que c'est vrai, qu'on est soumis au secret professionnel et au secret médical… », JC, PHARMACIEN. « Les RCP pourraient être considérées comme des ETP et pourrait se faire à domicile avec l'appui des différents intervenants. Le pharmacien, notamment, aurait un rôle important à jouer car c'est vers lui que se tourne souvent l'aidant, quand il vient chercher les traitements de l'aidé. », MB, Directeur CPTS.

En dehors de ces RCP, selon la CPTS, il peut y avoir ou non un interlocuteur spécifique. Pour la CPTS SEG, « Il y a un médiateur en Santé au niveau de la CPTS , il a deux missions : la première est l'accès aux soins, pour avoir un médecin, un ophtalmo ,etc. et une deuxième mission qui devient de plus en plus importante qui est l'accès aux droits-avoir sa carte vitale, sa CMU, son AME, etc. mais aussi d'avoir son APA, sa PCH, etc. Il est là pour travailler avec les patients sur les différentes aides auxquelles ils ont le droit. », MB, Directeur CPTS. « Le médiateur n'a pas de formation initiale, c'est un travailleur social qui suit des formations en continue de façon régulière : l'idée est qu'il n'est ni le côté purement social, ni le côté professionnel de santé, pour vraiment être dans la médiation, être neutre. Selon les besoins qu'ils rencontrent, il suit des formations tous les 6 mois à peu près. », MB, Directeur CPTS. « Il est soit sollicité par un professionnel de santé qui lui signale une situation, soit il tient des permanences d'accès aux droits soit il intervient lors des ETP. Il se limite à l'accès aux droits, ou à l'accès au système de santé mais il n'est pas dans la coordination des soins.», MB, Directeur CPTS. « C'est une extrapolation du pôle de santé à la CPTS : on a pris un peu de retard dans la mise en place et la communication, mais cela peut se faire au niveau de la CPTS. », MB, Directeur CPTS. Tandis que pour la CPTS Santé Vercors,

« On n'a pas d'interlocuteur spécifique au sein de la CPTS pour s'occuper de ça. Pour autant, chacun s'en occupe isolément. Y a une sensibilité là-dessus, il y a une prise de conscience et il faut qu'on s'y mette. », VM, Coordinatrice CPTS.« Pour les aides aux aidés, on n'a pas d'interlocuteur, d'agent de médiation santé pour accompagner ou en tout cas orienter les gens. Mais les secrétaires médicales, elles sont particulièrement avancées sur la prise en charge et elles jouent ce rôle-là. », VM, Coordinatrice CPTS.

Le constat est clair : « C'est toujours galère pour l'aidant ou le médecin d'avoir un numéro d'assistante sociale. Là, l'idée c'est de fluidifier cela : il faut qu'on ait des interlocuteurs privilégiés au sein de la SLS (Service Local de Solidarité) qui soient dans une posture de nous aider. », MB, Directeur CPTS. « (Pour du répit) je ne pense pas qu'il y ait quoi que ce soit d'organiser parce qu'on a régulièrement des demandes de famille qui viennent nous voir et qui cherchent quelqu'un qui viennent à domicile, en dehors de l'ADMR, ou des soins organisés. », JC, PHARMACIEN. « Il n'y a pas d'action engagée, à proprement parlé, pour les aidants au sein de la CPTS : on sait que c'est un sujet dont il faut qu'on s'empare. », VM, Coordinatrice CPTS. « On a par exemple, un médecin dans la CPTS qui fait des colos pour les patients diabétiques : c'est considéré comme un ETP, donc pris en charge par la sécurité sociale, les parents n'ont rien à régler. C'est une semaine en colo avec ETP. Ça existe mais ce n'est pas forcément connu : donc l'idée serait que ce genre d'association puisse relayer ces informations. », MB, Directeur CPTS.

Les CPTS ne semblent pas encore tout à fait identifiée comme ressource. « On a rencontré le Président du département en Septembre 2020, et il connaissait de loin ce qu'était une CPTS, et nous demandait pourquoi on interpelait le département sur une question sociale… », MB, Directeur CPTS. « On utilise quelques aidants dans le cadre de l'ETP, mais c'est plus au niveau du pôle de santé que de la CPTS. On a des aidants identifiés pour ces programmes-là. », VM, Coordinatrice CPTS. « Les RCP peuvent être provoquées par qui le veut. Par les aidants, je ne crois pas que cela soit arrivé, et c'est dommage. On a du mal à communiquer, déjà correctement avec les professionnels, alors avec le grand public c'est encore plus difficile. Mais il faudrait déjà que les patients soient au courant que cela existe : clairement, c'est quelque chose d'envisageable et souhaitable. », MB, Directeur CPTS.

Malgré cela, la CPTS semble être la bonne entité pour organiser ces aides. « La force de la CPTS, c'est de regrouper le médico-social. On a eu une réunion avec le SLS, service du département qui ont des référentes APA notamment, pour organiser tout ça. Le département a la volonté de travailler avec les CPTS et nous avons la volonté de travailler avec eux, notamment pour gérer ce genre de situation. », MB, Directeur CPTS. « La CPTS est enfin identifiée par le SLS et cela a été validé par les responsables du SLS comme par les assistantes sociales elles-mêmes. C'est un travail de longue haleine. », MB, Directeur CPTS. « C'est que ce soit un peu homogène et dans un territoire donné. Pas repartir sur une

multiplication, de choses possibles pour le même secteur, s'il y a une CPTS qui existe, le fait que ce soit organisé et centralisé à ce niveau-là, cela me parait une bonne idée_ », JO, Kinésithérapeute. « Depuis un an, qu'on a créé la CPTS, on se pose la question pour savoir quel est le meilleur endroit pour poursuivre le suivi de parcours. La CPTS n'a-t-elle pas plus de pertinence à récupérer tout ça, notamment sur l'accompagnement des personnes à aider. », VM, Coordinatrice CPTS.

Reste à savoir comment organiser cela autour du patient, « parce qu'effectivement, le pôle de santé, c'est assez clair mais la CPTS […] l'idée, c'est quand même de demander aux gens une certaine adhésion, pas financière, mais morale. Par contre on est dans cette interrogation, comment on peut officialiser cela, par une adhésion au moins morale à la CPTS. Mais pour l'instant il n'y a rien de…», JC, Pharmacien. « On a des patients partenaires, qui se sont formés à l'ETP pour aider leurs pairs. Qui ont pris conscient de leur potentiel pour aider les gens qui sont dans la même situation qu'eux. Ce sont des aidants pour leurs pairs. Là, on est un peu dans la CPTS, déjà. », VM, Coordinatrice CPTS. « Il faut qu'on le mette maintenant en priorité ce sujet. », VM, Coordinatrice CPTS

Quel serait alors l'accueil des patients ? « Non, je ne vois pas ce qui pourrait améliorer la prise en charge au niveau de la CPTS, on se débrouille très bien tout seul. », NC, aidante. « Il faut qu'il y ait une vraie demande des usagers eux-mêmes parce que sinon… Cela servira à rien ! », JO, Kinésithérapeute

VII. QUELLES SONT LES SOLUTIONS ESPEREES ?

La présence d'une assistante sociale est espérée. « Il faudrait quelqu'un, comme il y avait avant l'assistante sociale, qui connaisse le secteur et qui sache répondre aux questionnements : quelqu'un qui connaisse toutes les aides possibles, tous les cas possibles, qui puisse nous répondre sur un dossier, qui puisse aller chercher les aides […] Tu vois à l'échelle de la CPTS, il faut voir les secteurs, mais il y en aurait un sur Eybens, un sur Saint Martin d'Hères et quand il y en a un en vacances, l'autre fait le référent pour tout le monde », JM, MG. « Elle m'appelait quand il y avait une problématique de réévaluation à domicile, elle me sollicitait et moi je pouvais la contacter quand j'avais un patient en difficulté, qu'il fallait réévaluer les niveaux d'aides… et ça c'était vraiment confortable, pour tout le monde : pour les soignants, les soignés, et les aidants… », JM, MG.

S'il semble difficile d'avoir une assistante sociale au sein de la CPTS, un interlocuteur identifié au sein de la CPTS est souhaité. « Il faut qu'il y ait un organisme qui coordonne cela pour qu'à un moment donné, à partir du moment où tu es aidant, on vient prendre de tes nouvelles, pour savoir, comment cela se passe, de quoi tu as besoin, et pour t'informer de ce qui pourrait, être mis en place pour t'aider si un jour tu as besoin », JO, Kinésithérapeute. « Avoir un interlocuteur à qui se fier, avoir un guichet unique, quoi, ça ce serait idéal pour les professionnels de santé, et je pense pour les Aidants aussi parce qu'on aurait plus qu'à leur adresser. », JM, MG. « Je peux juste à un moment donné, pourquoi

pas , donner un nom et un numéro de téléphone, en disant bon ben voilà là il faut enclencher quelque chose », JO, Kinésithérapeute. « S'il y a une personne sur la CPTS cela serait bien, après vue la taille du territoire, s'il y a 2 personnes, ça serait top ! Et puis, tout dépend l'accès, est-ce que la CPTS conditionne l'accès à ses services, à ses adhérents ou pas », JM, MG. « Si on avait clairement un contact local qu'on puisse fournir à nos patients, lui après il dispatche en fonction des aides nécessaires, mais déjà avoir un référent, cela serait super : très bien pour les soignants et très bien pour les Aidants. Cela me paraît une évidence. », JM, MG.

Dans un premier temps, la gestion des urgences semble une priorité. « La difficulté c'est d'anticiper : les urgences ou quand je ne pourrai plus suivre ce rythme… Je suis allée à l'hôpital pour une fracture du fémur, en bas aux urgences, je téléphonais pour leur dire « faites ça, ça et ça », j'ai dû tout gérer à distance. Cela aurait été bien, qu'il y ait quelqu'un qui puisse intervenir et gérer l'urgence. », IB, Aidante. « En cas d'urgence, il faut pouvoir gérer les situations d'urgence pour le patient ou l'Aidant pour éviter que l'Aidant se néglige ou ne soit pas bien pris en charge, puisse faire sa rééducation correctement… », JM, MG. « Avoir un numéro pour l'appeler mais cela ne veut pas dire qu'il faut l'appeler pour tout, tous les jours, mais si tu sais qu'en cas de pépin, dans tel ou tel cas, tu peux appeler un numéro pour qu'il y ait quelque chose qui s'enclenche », JO, Kinésithérapeute.

Préparer l'entrée en institut médicalisé est aussi un besoin exprimé par les aidants. « Si un jour, je deviens grabataire, j'ai tout de même 68 ans, mon plus grand bonheur serait d'être dans un institut avec Gérald. Est-ce que le conseil général peut nous aider dans ce sens-là, je ne sais pas. », IB, Aidante. « Mon idéal, aujourd'hui, ce serait de trouver un institut pour tous les deux. Qu'on nous prenne en charge tous les 2. On avait trouvé quelque chose sur Bordeaux, mais c'est trop compliqué. », IB, Aidante. « Il y a des gens qui me disent que je devrais le mettre en foyer, et que la situation ne pourra pas durer. L'idéal serait de trouver un foyer pas trop loin, où je puisse aller le voir tous les jours. Il faudrait que je me renseigne au niveau du CCAS. », IB, Aidante.

VIII. LES CHANGEMENTS D'ORGANISATION A APPORTER ?

Les CPTS ont déjà mise en place certains outils pour permettre la prise en charge des aidants. Ces aides doivent être adaptées, améliorées. « Les RCP pourraient être considérées comme des ETP et pourrait se faire à domicile avec l'appui des différents intervenants. Le pharmacien, notamment, aurait un rôle important à jouer car c'est vers lui que se tourne souvent l'aidant, quand il vient chercher les traitements de l'aidé. », MB, Directeur CPTS. « [des missions pluridisciplinaires], ça serait une super bonne idée, mais il faudrait que cela soit subventionnée. Ca augmenterait l'autonomie, diminuerait les chutes, les hospitalisations. Dans le cadre de la CPTS, ça serait une super bonne idée. », JM, MG.

Concernant les cafés des aidants, « L'idée du café santé, c'est de développer notre collège patients dans un premier temps pour ensuite développer quelque chose de plus solide. », MB, Directeur CPTS. « L'aidant pourrait solliciter la CPTS mais pour l'instant on n'a pas d'action à part le jardin solidaire. Qui peut permettre de trouver du souffle, de rencontrer d'autres personnes… mais c'est vrai que ce jardin solidaire, c'est dans le cadre de la réadaptation à l'effort, et qu'on ne le connecte pas forcément avec les aidants. », VM, Coordinatrice CPTS.

En plus de l'aide psychologique apportée par les cafés des aidants, il s'agira d'organiser les temps de répit nécessaires aux aidants. « avoir un peu d'hébergements pour des gens qui auraient besoin de prendre un peu de vacances et sans s'occuper de rien, sans qu'évidemment cela leur coûte… et puis peut-être dans un endroit comme ça, venir aidant-aidé parce que pour certains aidants, c'est aussi compliqué de laisser les aidés parce qu'ils ont le sentiment de les abandonner… et dans un endroit comme cela, ils pourraient venir aidant-aidé et il y a des gens qui s'occupent des aidés pendant que les aidants soufflent ou font autre chose. Je pense que notre territoire, il se prêterait super bien à ça », JC, Pharmacien. Cela serait organisé en concertation avec d'autres acteurs institutionnels, autour d'un pôle de gérontologie. « Ce matin , on présentait un projet de pôle de gérontologie à la communauté de communes, parce qu'on n'est pas éligible à un EHPAD sur le territoire. Ce serait beaucoup d'argent gaspillé pour une courte durée de temps, si on avait un EHPAD, du fait de l'accompagnement très long à domicile qu'on a. […] C'est vraiment un sujet dont il va falloir qu'on s'empare… si ce pôle de gérontologie voit le jour au regard des constats que l'on fait : une population vieillissante, en perte d'autonomie et dépendante, des conditions sociales qui baissent. […] Le projet de pôle gérontologique qu'on a présenté ce matin est évolutif : l'idée, c'est de ne pas le figer et de le faire évoluer en fonction des besoins. On sera dans la capacité d'apporter des réponses supplémentaires qui soient sobres, résilientes et facile à mettre en place.[…] La MARPA (Maison d'Accueil et de Résidence pour Personnes Agées), et la Revolla qui discutent et sont force de proposition avec le SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile), le SAAD (Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile) et nous, la CPTS, l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) sur un projet qui partirait de l'existant, qui réaménagerait le potentiel actuel pour ouvrir sur l'accueil des troubles cognitifs. Tant qu'à réaménager des espaces, la Parent'aise y trouverait plus son compte à avoir un lieu fixe, et identifier visible par tous. », VM, Coordinatrice CPTS.

En outre, au sein des CPTS, le rôle d'un interlocuteur unique se dessine. « Je pense déjà, que d'un point de vue pratique, pour moi, que cela soit pour les professionnels que cela soit pour les familles, qu'il n'y ait qu'un seul interlocuteur […] Si la personne, elle n'a qu'un interlocuteur formé et au courant des différentes aides, cela serait tellement plus simple, mais je pense que cela serait aussi vachement plus rationnel. Et pis effectivement, on va pouvoir dire, moi je prends en charge cette personne qui a

tel et tel besoins et je vais chercher les différentes aides… », JC, Pharmacien. « Il manque un relai intermédiaire qui n'est pas forcément quelque chose où il faudra y mettre beaucoup d'argent, ils ne vont pas y passer des centaines d'heures, mais que l'aidant, il sait, qu'il doit appeler là -et pas seulement, il peut- mais cette structure aussi, elle doit suivre ces aidants, pour être sûr qu'on rattrape le coup avant qu'il ne soit trop tard. », JO, Kinésithérapeute. Cet interlocuteur permettrait également une meilleure prise en charge de la personne aidée. « L'idée de cette personne ce serait dans le cadre d'une sortie de l'hôpital (que ce soit une fin de vie, ou peu importe), qu'elle ait la capacité d'aller à l'hôpital, de faire le point avec le service en amont de la sortie, de revenir là, d'aller voir le domicile, d'aller voir les équipes soignantes, d'aller voir les aides à domicile, mettre tout cela en place, de faire le lien avec le social en disant « il faudrait qu'on fasse un dossier d'APA », et ainsi de suite… », JC, Pharmacien. « S'il y avait un interlocuteur, par mail ou téléphone, pas dans l'obligation de répondre à la minute, mais à qui on puisse faire un retour », JM, MG. « On aimerait bien l'organiser et on a déjà une idée de la façon de l'organiser parce qu'on aimerait avoir un infirmier de parcours, […] il serait là pour faire face à une situation un peu compliquée à domicile, que cela soit une sortie de l'hôpital dans le cas de soins palliatifs…que cette personne -qui est un soignant à la base- soit capable de faire un bilan de ce qu'il faudrait à tous les niveaux », JC, Pharmacien.

Mais le profil de cet interlocuteur n'est pas encore bien défini. Il faut que cette personne « soit souple, réactif, ait quand même dans sa besace des outils », JO, Kinésithérapeute. « Ce serait quelqu'un qui, à la fois connait bien le territoire -c'est important- au niveau géographique, connait bien les ressources du point de vue médico-social et qui connaisse aussi et soit introduit au niveau des différents services avec lesquels on travaille et qui puisse faire le lien.[…] avoir quelqu'un qui soit capable de se déplacer, d'être présent, ici ainsi qu'à l'hôpital c'est fondamental. », JC, Pharmacien. « On avait une Infirmière de Parcours pour la coordination des soins : l'idée était notamment de pouvoir accompagner par exemple les retours à domicile, les situations un peu d'urgence pour vérifier que tout a été fait pour le retour à domicile. Mais c'est très compliqué à mettre en place : il faut une personne très réactive, sur le qui-vive, débrouillarde. », MB, Directeur CPTS. « C'est-à-dire, qu'il y a un service qui les appelle au moins une fois de temps en temps pour savoir quelles sont les problématiques qu'ils ont eu », JO, Kinésithérapeute.

La création de ce poste doit répondre à une demande de toutes les parties prenantes.« Il nous faudrait un professionnel coordonnateur : cela a généré des conflits avec certains professionnels qui l'ont mal pris. On a pris beaucoup de retard sur le recrutement de ce poste-là, et pour autant tous les jours, on met en évidence la nécessité de ce professionnel. Pour nous, il n'est pas dédié qu'à ces situations : il s'occuperait également des sorties d'hôpital… », VM, Coordinatrice CPTS. « On a déjà écrit une fiche de poste là-dessus mais on a un vrai problème avec les infirmiers déjà en place parce

que cela ne leur va pas. On est en train de chercher le bon profil. On a fait l'erreur de parler d'« infirmier de parcours », on aurait mieux fait de parler de « professionnel de santé de parcours » », JC, Pharmacien.

La volonté de création de ce poste est bien là. « Le besoin, il est identifié. On ne va pas pouvoir continuer longtemps sans ce poste. », VM, Coordinatrice CPTS. « On a répondu à un appel à projet de la conférence des financeurs parce qu'on a deux infirmières motivées pour mettre en place des choses. C'est un appel à projet sur l'aide aux aidants familiaux. Y a des infirmières, des psychologues, le SSIAD qui se sont mobilisés. », VM, Coordinatrice CPTS

En parallèle de ces actions, les CPTS souhaitent que les patient(e)s puissent intervenir plus facilement. « La CPTS est territoriale donc tous les patients qui habitent le territoire comme tous les patients des médecins du territoire doivent pouvoir accès aux services de la CPTS. Cela doit être simple d'y avoir accès. », MB, Directeur CPTS. « Si le patient a besoin de rentrer dans un parcours et a besoin des professionnels de la CPTS, il sera pris en charge. La CPTS est au service du patient, pas celui du professionnel… », VM, Coordinatrice CPTS. Mais elles souhaitent aussi que les patients se coordonnent et agissent de façon plus participative aux décisions prises. « On se dirige vers un mode de gérance par collège :[…] on aurait un collège de professionnels de santé, un collège médico-social, un collège avec les institutions type CHU, un collège de patients. », JC, Pharmacien. « On a créé une association d'usagers, qui est une ressource ici. On a du mal à la faire vivre… C'est difficile pour le patient de venir se positionner auprès d'un médecin- c'est le sachant, c'est compliqué pour l'association d'usagers de trouver sa place, ici. », VM, Coordinatrice CPTS. « Le rêve, ce serait d'avoir une association indépendante qui représente les patients sur le territoire de la CPTS ; qu'elle devienne un lieu physique, un lieu ressource d'accueil pour les patients et les aidants. », MB, Directeur CPTS. « Je pense que cette association de patients, elle pourrait être aussi le lien avec la CPTS par rapport à tout ça. Et je pense qu'elle pourrait être aussi un lieu d'aide pour les aidés et pour les aidants. », JC, Pharmacien. «Il doit y avoir des associations sur le secteur mais elles ne sont pas identifiées par la structure. Il y a un gros travail au niveau du collège « habitants » du CA et l'idée, c'est de réfléchir, de travailler sur la structuration. », MB , Directeur CPTS. Si cela aboutit, les professionnels de santé adhéreront. « Qu'à partir du moment où la CPTS fait des choses qui aide les gens, je serais adhérent, même si je trouve que beaucoup de moyens vont dans quelques choses qui mangent beaucoup d'argent administratif : les locaux, le personnel administratif, etc. », JM, MG.

Enfin, la bonne utilisation de tous ces outils ne pourra pas se faire sans une bonne communication. « On a par exemple, un médecin dans la CPTS qui fait des colos pour les patients diabétiques : c'est considéré comme un ETP, donc pris en charge par la sécurité sociale, les parents n'ont rien à régler. C'est une semaine en colo avec ETP. Ca existe mais ce n'est pas forcément connu : donc l'idée serait

que ce genre d'association puisse relayer ces informations. », MB, Directeur CPTS. « Le site internet devrait bientôt arriver et cela devrait nous permettre de mieux communiquer. », MB, Directeur CPTS. « On envisage de faire un gros travail sur la communication : on veut travailler sur la communication professionnels-patients (entretiens motivationnels, ETP, mix ETP-RCP), sur la communication interprofessionnels (quels sont les freins, les outils ?) et l'idée serait de participer à la démocratie sanitaire : on veut que les patients, les citoyens, aient leur mot à dire sur comment fonctionne le système de santé local. Si les citoyens deviennent acteur du système de santé, cela veut dire que logiquement on est censé globalement les considérer comme des acteurs de leur santé et d'avoir une posture finalement d'accompagnateurs plutôt que donneurs d'ordre. », MB, Directeur CPTS.

Les CPTS se présentent comme étant la bonne institution pour organiser les aides. « La CPTS pourrait être l'endroit idéal pour centraliser toutes ces aides. Je fais le lien avec la MDD parce qu'anciennement, elle portait le suivi de parcours qui réunissaient tous les acteurs en santé, les établissements et le territoire. », VM, Coordinatrice CPTS. « Il faut des lieux de formation ,d'échanges, d'informations pour expliquer la prise en charge de la maladie au patient mais aussi à l'aidant. », MB, Directeur CPTS. « Il faudrait un système d'accompagnement pour le patient qui vient d'apprendre sa pathologie mais aussi un lieu ressource qui connaitrait tout ce qui existe spécifiquement à cette pathologie. », MB, Directeur CPTS.

Dans ce sens, les CPTS doivent permettre d'optimiser l'utilisation des ressources existantes.« Typiquement ces ressources quand elles existent, on a tendance à empiler par-dessus autre chose ou à les jeter alors qu'il y aurait juste à les organiser autrement, ça coûte moins chère et ça dépayse moins les gens aussi. », VM, Coordinatrice CPTS. Avec certaines craintes, notamment des professionnels de santé,« Il faudrait que le territoire de la CPTS ne soit pas si grand… géographiquement, notre territoire est trop immense, mais ça serait top de pouvoir travailler comme ça ! », JM, MG. « La grandeur du territoire est initialement une difficulté qui rend le projet plus complexe mais in fine, cela fait aussi sa richesse. », MB, Directeur CPTS. Si elles arrivent à surmonter ces difficultés, les CPTS en sortiront que plus légitimes. « Initialement, c'était un problème, une difficulté, mais quand on aura réussi à aplanir ces différences, cela nous donnera plus de forces : le fait d'être sur plusieurs communes nous positionne automatiquement un échelon au-dessus des communes et on est moins dépendant. Ça a l'avantage de nous rendre plus indépendants. Ça c'est sur le côté politique. […] Sur le plan professionnel de santé, le fait d'ouvrir à d'autres communes apporte de l'énergie et de nouvelles idées. Les différentes sensibilités des uns et des autres amènent un rafraichissement où du coup les uns et les autres s'apportent mutuellement car il y a une certaine bienveillance entre les différents interlocuteurs. », MB, Directeur CPTS.

Cette crainte s'accompagne de quelques réticences de la part des professionnels de santé. « Mais après dans l'esprit, si tu me demandes, le budget de la médecine de ville va être augmenté mais qu'en fait cette augmentation sert à financer un poste qui normalement devrait financé par la mairie ou le département, moi ça me fout les boules… c'est faire croire aux gens que tu as des moyens pour travailler mais non, c'est déplacé un travail qui devrait fait par d'autre mais sur nos moyens… » , JM, MG. « C'est peut-être plus par un audit un peu global et pas seulement ponctuel sur 4 cas en disant « si pour dans 2 ans, on doit organiser quelque chose, il faudrait que ce quelque chose s'axe sur quoi ? dans quelle limite, ou serait la limite ? », JO, Kinésithérapeute.

Ainsi le développement des CPTS devrait permettre une meilleure prise en charge des aidants. Il s'agira ensuite de créer une synergie entre les CPTS et les autres institutions afin d'optimiser la prise en charge des patients. « La question que l'on se pose, […] dans les situations de longue durée, est-ce qu'on ne pourrait pas accompagner les pathologies avec polyhandicap, les personnes en perte d'autonomie ? ». La question est de savoir si c'est à nous de gérer ça ou si la CPTS gère les situations d'urgences et la MRSI (Maison des Réseaux de Santé Isère) le reste… […]C'est un peu la position des MRSI : ils sont par exemple sur un projet Santé-Précarité où l'idée c'est de gérer tous les cas complexes, c'est un peu la voiture balai. […] La MRSI intervient dans les CPTS, pas dans toutes je pense, mais a aussi son activité en dehors. Ils font partie par exemple de notre CA comme on fait partie du leur. Ce sont des acteurs de santé de 2eme voire 3eme recours, quand le médecin généraliste n'a plus de solution. », MB, Directeur CPTS.

D'autres dispositifs (provisoires ?) sont en cours de création pour pallier l'absence de CPTS dans certains territoires. « Le Dispositif d'Accompagnement à la Coordination, ce n'est pas encore en place : on a confié la mission aux MRSI et aux MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide) pour organiser cette fusion qui organise le maintien à domicile, le retour d'hôpital, etc. Mais est-ce que ce n'est pas plutôt de la compétence des CPTS ? Si, c'est le meilleur espace pour organiser tout ça et s'intéresser aux aidants. », VM, Coordinatrice CPTS. « Le DAC aura un intérêt de puissance d'action, qu'individuellement une CPTS ne pourra pas avoir. Selon les endroits, les CPTS n'aura pas forcément les mêmes besoins et elles pourront peut-être faire appel aux services du DAC épisodiquement. », MB, Directeur CPTS. « Le DAC peut devenir un support puissant pour les situations très complexes, qu'on puisse s'appuyer sur eux pour les 10% de cas les plus compliqués et nous on gère les autres 90%. », MB, Directeur CPTS. « Les DAC devraient être opérationnels en 2022, en se mettant en place d'ici là. Mais c'est typiquement ce que fait une CPTS et sur notre territoire c'est déjà en place : ce n'est pas formalisé, il reste à l'écrire… », VM, Coordinatrice CPTS. « Ces DAC seront une plus-value pour les territoires qui n'ont pas de CPTS mais à terme, ce devrait être remplacé par une CPTS. », VM, Coordinatrice CPTS.

Aussi une fois que les CPTS se seront organisées, « Il faudra, dans 2-3 ans, quand tous les territoires de la métropole auront une CPTS, une structure inter-CPTS pour porter la voix des CPTS et des professionnels. Il ne faut pas voir cette inter-CPTS que sous le prisme politique, je pense. Les différentes CPTS doivent arriver à travailler ensemble : le fait qu'un patient habite hors de la CPTS mais soit suivi par un médecin de la CPTS fait qu'il appartiendrait à 2 CPTS différentes. […] Un projet comme une maison de répit, pourrait être porté par l'inter-CPTS par exemple. C'est le genre de projet fort qui donnerait sa légitimité à une inter-CPTS. Il faut une capacité à mutualiser les efforts de tous pour porter un tel projet. », MB, Directeur CPTS.

CONCLUSION

Alors que l'apport des aidants est reconnu par l'Etat, et que celui-ci souhaite leur apporter les aides nécessaires pour rendre leurs actions pérennes, à l'échelon territoriale des CPTS, leur existence sont donc plutôt méconnue. Pour les professionnels de santé, l'organisation est plus tournée vers les aides aux patients : coordination des soins, mise en place des aides financières pour la prise en charge au domicile des personnes en perte d'autonomie. Si ces aides sont effectivement les premières aides à mettre en place pour faciliter la vie des patients et de son entourage proche, l'aide aux aidants doit devenir une priorité pour les CPTS qui doivent ainsi être le point relai des patients et de leurs aidants. La prise en charge des aidants au même titre que celle des patients est primordiale pour permettre aux personnes aidées de rester le plus longtemps possible à leur domicile et retarder leur entrée en institutions médicalisées. Les aidants sont un rouage essentiel pour toutes les parties prenantes : pour la personne aidée, ils leur permettent de rester chez elles et d'avoir un « confort » de soins personnalisés contrairement à ce que serait leur prise en charge en institution ; pour les professionnels de santé, les aidants sont un relai indispensable, facilitateur de l'organisation des soins et de leur coordination .

Le rôle des CPTS est très important, car comme on l'a vu, la CPTS est le lien naturel entre les professionnels de santé, les professionnels du médico-social, les hôpitaux, les institutions territoriales (communales, départementale, régionale, nationale) et la population, les patients. Elles permettent de mettre en place localement et de décliner de façon adaptée les politiques mises en œuvre.

Des entretiens, ressort le fait qu'il existe clairement deux phases dans la vie de proche aidant : une première phase où l'aidant supporte bien sa tâche, l'usure n'est pas encore présente, le rôle d'aidant semble naturel. Pendant cette phase, l'aidant passe « sous les radars » des CPTS et ne sollicite pas d'aide extérieure. Vient ensuite la fatigue, la baisse morale voire l'épuisement ou alors une situation d'urgence pour la personne aidée ou pour l'aidant. Le proche aidant se rend compte que l'organisation mise en place ne peut pas durer éternellement et qu'il ne pourra pas « assumer » l'aide tout seul. Il sollicite alors les professionnels de santé, les services sociaux mais souvent cela se fait alors dans l'urgence, sans anticipation. Comme nous l'avons vu les aidants jugent leur situation de façon assez subjective, en fonction de leur état de fatigue notamment mais aussi de l'état de santé de la personne aidée. Il est donc important de mettre en place les aides de soutien comme de répit en concertation avec toutes les parties prenantes. Cela passe par un référencement de tous les aidants et un inventaire de leurs besoins qui devra être régulièrement réactualisé car les situations ne sont pas figées dans le temps. Ce **recensement territorial des aidants** au sein de la CPTS permettrait un meilleur suivi à la fois

des aidants mais aussi de la qualité des aides proposées au sein du territoire et enfin des besoins des professionnels de santé pour la bonne prise en charge de leurs patients à domicile.

D'autre part, la mise en place d'**équipe mobile de répit** peut compléter l'approche des acteurs de 1ère et 2ème lignes présents auprès du patient et de l'aidant, en proposant une prise en charge pluridisciplinaire individualisée et centrée sur le proche aidant, à la mesure des besoins et attentes en amont de l'épuisement, en s'inscrivant dans la durée. La mise en place d'atelier d'**éducation thérapeutique** offre une perspective intéressante pour travailler sur les besoins des proches aidants et le développement de compétences psycho-sociales le plus tôt possible dans leur parcours afin de prévenir l'épuisement et de maintenir ou rétablir l'équilibre familial fragilisé. (Dubois et al., 2020)

Introduit par la LMSS du 26 janvier 2016, les missions de l'Infirmière en Pratique Avancée (IPA) sont encadrées par le décret du 18 juillet 2018 : « *activités d'orientation, d'éducation, de prévention ou de dépistage ; des actes d'évaluation et de conclusion clinique, des actes techniques et des actes de surveillance clinique et paraclinique ; des prescriptions de produits de santé non soumis à prescription médicale, des prescriptions d'examens complémentaires, des renouvellements ou adaptations de prescriptions médicales »,*précise le ministère de la Santé. **La pratique avancée infirmière doit ainsi aider à améliorer l'accès aux soins et la qualité du parcours du patient**, et à libérer du temps médical.(Ramsay, 2020) Les deux CPTS réfléchissent à la création d'un tel poste qui pourrait permettre donc une meilleure prise en charge du patient et une meilleure coordination du parcours de soins. Les fiches de poste sont déjà établies mais la tentative de mise en place dans la CPTS Santé Vercors a suscité quelques réticences de la part de certains professionnels de santé, notamment des infirmiers, qui n'ont vu que le côté négatif de l'intervention d'un autre professionnel de santé dans la prise en charge de leurs patients. Peut-être le profil du poste devrait-il plus s'apparenter à un ***Care Manager***, dans un rôle de coordinateur des soins et de mise en place des aides à la fois pour l'aidant et pour la personne aidée, dans un rôle plus neutre, plus administratif afin que le soignant ne pense pas qu'on interfère dans sa prise en charge mais bien que le Care Manager soit là pour le décharger d'un certain nombre de tâches chronophages de l'organisation des soins. Les IPA pourraient plutôt intervenir en partenariat avec les médecins dans la prise en charge de pathologies lourdes, de patients chroniques. Le Care Manager se concentre sur l'évaluation des besoins, sur les améliorations à apporter dans la prise en charge de l'aidant. Il pourrait répondre aux questions d'ordre administratif telles que les procédures de sortie de l'hôpital, les demandes d'aides financières, les adaptations du logement, … Coordinateur intervenant dans des ETP à domicile, il pourrait évaluer les besoins et les ressources à solliciter, ainsi que répertorier et suivre les aidants du territoire de la CPTS : il deviendrait le « guichet unique » du maintien à domicile sur le territoire de la CPTS.

Des outils existent déjà au sein des CPTS (RCP, café des aidants, médiateur en santé, jardin solidaire) ou portés par des associations comme « Vercors, Terre de répit », « Parent'aise », mais un manque de communication au sein des CPTS peut entraîner une sous-utilisation de ces outils. Les CPTS émanent souvent de MSP ou de Pôle de Santé déjà existants et donc le fonctionnement doit s'adapter à la nouvelle structure afin d'intégrer au mieux les nouveaux professionnels et la population. En outre, afin d'optimiser les Plateformes Territoriales d'Appui, utilisées pour gérer les cas complexes, la CPTS aura intérêt à **intégrer la gouvernance de la plateforme de son territoire** (Ferru & Omer, 2019). En plus d'une bonne communication, la CPTS devra **développer le collège des patients en y intégrant les associations du territoire**. Pouvoir s'appuyer sur l'expertise acquise par les patients et leurs proches, sur les outils et les solutions développés par les associations, permettre un partage plus transversal entre les patients et les professionnels doivent être des objectifs pour la CPTS afin de créer une synergie et une meilleure efficience dans l'utilisation des ressources existantes sur son territoire.

A ce jour, on dénombre 123 CPTS opérationnelles et 328 seraient en projet, dont 162 ont validé une lettre d'intention par leur ARS respectives (Rouzé, 2021). Si l'objectif des 1000 CPTS en 2022 est encore loin, le maillage des CPTS sur le territoire national continue. En attendant que ce maillage se fasse, les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) sont progressivement amenés à unifier les différents dispositifs existant sur un même territoire. Ces DAC devront à terme soit laisser la place aux CPTS soit compléter l'offre des différentes CPTS afin de **pouvoir mutualiser les outils proposés par des CPTS voisines**. On peut de même imaginer des Inter-CPTS qui permettraient à plusieurs CPTS de **créer un outil commun** (Maison de répit par exemple) qu'une CPTS ne pourrait supporter seule.

Pour approfondir cette recherche, il serait intéressant d'élargir l'enquête qualitative aux professionnels du médicosocial et du social ainsi qu'aux professionnels de santé hospitaliers : cela permettrait d'avoir une expression exhaustive des attentes dans ce domaine des différentes parties prenantes d'une CPTS. Définir une étude quantitative, à associer à cette étude qualitative, permettrait à chaque CPTS qui le souhaite à la fois de recenser les aidants et leurs attentes, mais aussi de définir les attentes réelles des professionnels du territoire. Cela permettrait une construction collégiale de la prise en charge à domicile des personnes en perte d'autonomie et éviterait la création d'outils non utilisés.

Faciliter le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie et soutenir les proches aidants est une des missions que devront relever les CPTS pour permettre le développement de la démocratie sanitaire. Depuis la fin du siècle dernier, on a pu assister à une industrialisation de la médecine : les hôpitaux sont devenus des entreprises où les actes sont standardisés et les administrations ont une vision technico-scientifique de la santé. La Covid a démontré les limites de cette politique. La CPTS doit permettre à ses patients de devenir acteur et non plus de simples consommateurs de la santé. Pour

cela, la CPTS devra mettre en place une politique collaborative de ses actions. Les patients ne peuvent plus être considérés comme des objets de soins mais comme des personnes dont la dignité et l'autonomie doivent être impérativement respectées (Haaser et al., 2020). Les enjeux pour la CPTS sont d'organiser les soins mais aussi la prévention et la promotion de la santé pour permettre de lutter contre les inégalités sociales de santé et de donner sa place aux habitants du territoire et aux usagers du système de santé dans l'organisation des soins primaires (Fournier & Clerc, 2021). La santé doit redevenir un bien commun échappant aux lois du marché. Et ce bien doit se décliner en services publics cogérés par l'Etat et par les représentants des usagers et des professionnels. Il faut construire un véritable service public de la médecine de proximité où les professionnels du soin travaillent en équipe, en lien avec les travailleurs sociaux (Grimaldi & Vernant, 2021). Les CPTS réussiront-elles à relever ce défi ?

BIBLIOGRAPHIE ET SITOGRAPHIE

Acker, D. (2020). L'organisation des soins primaires dans les pays nordiques. *Revue francaise des affaires sociales*, *1*, 313-323.

Aider un proche âgé à domicile—Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménages—Ministère des Solidarités et de la Santé. (s. d.). Consulté 13 janvier 2021, à l'adresse https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/aider-un-proche-age-a-domicile-resultats-des-post-enquetes-qualitatives-care

Bailly, P., & Cortes, N. (2020). La Plateforme de Répit et l'accueil séquentiel, un lieu « ressources ». *Gerontologie et societe*, *42 / n° 163*(3), 263-275.

Belorgey, N., Pinsard, É., & Rousseau, J. (2016). Naissance de l'aidant. *Geneses*, *n° 102*(1), 67-88.

Bontemps, A. (2020). Accompagner la structuration des soins primaires après la Covid-19 : Un nécessaire renversement du fonctionnement des institutions publiques de la santé. *Regards*, *N° 57*(1), 225-241.

Cabinet Houdard. (2020). Ségur de la santé : Plaidoyer de deux avocats « pour une vraie réforme du système de santé ». *Le Quotidien du Médecin (site web)*. https://nouveau-europresse-com.sid2nomade-1.grenet.fr/Link/grenobleT_1/news·20200602·SQW·035cfce6-8a52-40cf-b263-fb3d1b76ed24

Charlap, C., Caradec, V., Chamahian, A., & Kushtanina, V. (2019). Être salarié et aider un proche âgé dépendant : Droits sociaux et arrangements locaux. *Revue francaise des affaires sociales*, *1*, 181-198.

Charlier, É. (2018). Groupes de parole non thérapeutiques pour proches : Expériences vécues des acteurs. *Approches inductives*, *5*(2), 11-40. https://doi.org/10.7202/1054333ar

Chartecofacehandicapfr.pdf. (s. d.). Consulté 26 janvier 2021, à l'adresse https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf

Clément, M.-C., Couralet, P.-E., Mousquès, J., Pierre, A., & Bourgueil, Y. (2009). Les maisons de santé : Un nouvel équilibre entre accessibilité, continuité des soins et organisation des médecins libéraux. *Sante Publique*, *Vol. 21*(hs1), 79-90.

Collombet, C., & Math, A. (2019). La nouvelle directive « équilibre » sur les congés parentaux, de paternité et d'aidant : Une avancée de l'Europe sociale ? *Chronique Internationale de l'IRES*, *N° 166*(2), 3-15.

Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS) Sud-Est Grenoblois : Une signature officielle qui acte sa création. (s. d.). Consulté 11 mai 2021, à l'adresse http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/index.php/communaute-professionnelle-territoriale-de-sante-cpts-sud-est-grenoblois-une-signature-officielle

Communautés professionnelles territoriales de santé : Décryptage de l'accord signé. (s. d.). Consulté 5 mai 2021, à l'adresse https://www.ameli.fr/medecin/actualites/communautes-professionnelles-territoriales-de-sante-decryptage-de-laccord-signe

Congé de proche aidant dans la fonction publique. (s. d.). Consulté 26 avril 2021, à l'adresse https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F35001

Congé de proche aidant—Conditions et salaire. (s. d.). Droit-Finances. Consulté 23 avril 2021, à l'adresse https://droit-finances.commentcamarche.com/faq/52622-conge-de-proche-aidant-conditions-et-salaire

CPTS – Santé en Vercors. (s. d.). Consulté 1 mai 2021, à l'adresse https://www.sante-en-vercors.fr/cpts/

CPTS – Sud-Est Grenoblois. (s. d.). Consulté 1 mai 2021, à l'adresse https://cpts-seg.fr/

Damamme, A. (2020). Langages du care : Temps, contraintes, responsabilités. *SociologieS*. http://journals.openedition.org.sid2nomade-1.grenet.fr/sociologies/13866

Devenir un professionnel Baluchonneur. (s. d.). Baluchon France. Consulté 28 avril 2021, à l'adresse https://baluchonfrance.com/professionnels/

Dubois, A.-C., Schell, M., Boland, M., Gerrienne, H., Javaux, A., & Aujoulat, I. (2020). L'éducation thérapeutique des proches aidants : Une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique). *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, *12*(1), 10203. https://doi.org/10.1051/tpe/2020006

Duboisset, A. M., & Chauzal-Larguier, C. (s. d.). *L'entreprise et ses salariés aidants : Construction et déploiement d'une innovation sociale territoriale responsable*. 14.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, *N° 97*(2), 63-73.

Dunér, A., & Wolmesjö, M. (2015). Interprofessional collaboration in Swedish health and social care from a care manager's perspective. *European Journal of Social Work*, *18*(3), 354-369. https://doi.org/10.1080/13691457.2014.908166

Dutheil, N. (2001). Les aidants des personnes âgées. *Etudes et Résultats*, 12.

Ferru, M., & Omer, J. (2019). Les communautés professionnelles territoriales de santé : Une relecture du dispositif en termes de proximités. *Innovations*, *Prépublication*, I109-28.

Fontgalland, C. de, & Rouzaud-Cornabas, M. (2020). De la territorialisation des pratiques de santé aux communautés professionnelles territoriales de santé. *Sante Publique*, *Vol. 32*(2), 239-246.

Fournier, C., & Clerc, P. (2021). La construction d'une organisation territoriale des acteurs de soins primaires face à l'épidémie de Covid-19 : Apports d'une étude de cas à l'échelle d'un canton. *Revue francophone sur la santé et les territoires*. https://doi.org/10.4000/rfst.869

Garabige, A., & Trabut, L. (2020). L'aide aux aidants en France : Disparités territoriales de l'offre de répit. *Gerontologie et societe*, *42 / n° 162*(2), 161-179.

Gérain, P., & Avalosse, H. (2020). *Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit*. 16.

Grimaldi, A., & Vernant, J.-P. (2021). Reconstruire l'hôpital public par la démocratie sanitaire. *Raison presente*, *N° 217*(1), 73-83.

Haaser, T., Constantinidès, Y., Dejean, C., Escande, A., Le Tallec, P., Lorchel, F., Marty, S., Thureau, S., Huguet, F., & Lagrange, J.-L. (2020). Démocratie sanitaire : Le patient partenaire de sa prise en charge. *Cancer/Radiothérapie*, *24*(6), 736-743. https://doi.org/10.1016/j.canrad.2020.06.021

HOUDART, L. (2019a, mars 28). Projet territorial de santé , CPTS et Hôpitaux de proximité. *HOUDART et ASSOCIÉS*. https://www.houdart.org/cpts-hopitaux-de-proximite-et-projet-territorial-de-sante/

HOUDART, L. (2019b, octobre 15). CPTS : Quelle structure juridique ? *HOUDART et ASSOCIÉS*. https://www.houdart.org/cpts-quelle-structure-juridique/

Le care manager, métier d'avenir ? (2020, octobre 29). Sweet Home. https://sweet-home.info/services-particuliers-personne/le-care-manager-buzzword-ou-metier-davenir/

Leicher, C. (2019). CPTS et territoire. *Regards*, *N° 56*(2), 81-92.

Leurs, A., Trojak, B., Ponavoy, E., Bonin, B., & Chauvet-Gelinier, J.-C. (2018). Impact biopsychosocial de la charge des aidants : Pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? *La Presse Médicale*, *47*(9), 732-740. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2018.05.002

Lucet, F. (2015). Le baluchonnage : Répit et accompagnement pour les proches des malades Alzheimer. *//www.em-premium.com/data/revues/12686034/v20i115/S1268603415001188/*. http://www.em.premium.com/article/1001310/alertePM

Maison de répit Lyon, aide aux aidants, centre et service de répit et d'accompagnement. (2013, septembre 5). *France Repit*. https://www.france-repit.fr/projets/maison_repit_lyon/larchitecture/

Mallon, I., & Bihan-Youinou, B. L. (2017). Le poids des émotions. *Sociologie*, *Vol. 8*(2), 121-138.

Michel, B., Scemama-Ammar, C., & Viailly, F. (2017). *Bien vivre auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer : Pratique quotidienne et réflexions éthiques à l'usage des familles et des soignants*. De Boeck Supérieur. http://unr.ra.scholarvox.com/catalog/book/docid/88841045?searchterm=France%20r%C3%A9pit

Ministère de la Santé. (2018). *Ma santé 2022 : Un engagement collectif*. Ministère des Solidarités et de la Santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/

Mise en place du Baluchonnage® en France. (s. d.). Baluchon France. Consulté 28 avril 2021, à l'adresse https://baluchonfrance.com/

Moyal, A. (2019). Rationalisation des pratiques professionnelles en maisons de santé pluriprofessionnelles. *Revue francaise de science politique*, *Vol. 69*(5), 821-843.

Petitprez, R. (2020). Le baluchonnage. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *20*(120), 374-379. https://doi.org/10.1016/j.npg.2020.06.004

Pierry, D. (2020, décembre 29). *Congé présence parentale : Procédure, déroulement et indemnisation*. Aide-Sociale.fr. https://www.aide-sociale.fr/conge-presence-parentale/

Pomey, M.-P., Menear, M., Drouin, C., Saba, T., & Roy, D. (2020). Amélioration des soins et des services en première ligne pour la gestion des maladies chroniques : Le programme COMPAS+ au Québec. *Revue francaise des affaires sociales*, *1*, 325-335.

Prestation de compensation du handicap (PCH). (s. d.). Consulté 26 avril 2021, à l'adresse https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202

Quintane Villa, É. (2016). Les métamorphoses du système de santé. *Médecine & Droit*, *2016*(140), 117-124. https://doi.org/10.1016/j.meddro.2016.04.001

Ramsay, K. (2020). Pratique avancée : Quelle articulation en équipe ? *Les Tribunes de la sante*, *N° 63*(1), 57-64.

Rist, S., & Rogez, R. (2020). Les CPTS : De l'ambition politique à la réalité territoriale. *Les Tribunes de la sante*, *N° 63*(1), 51-55.

Rousset, G. (2015). Focus – Le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. *Informations sociales*, *188*(2), 96-98. Cairn.info. https://doi.org/10.3917/inso.188.0096

Rouzé, A. (2021, janvier 5). CPTS : Où en est-on en Janvier 2021 ? *Entr'Actes*. https://www.entractes.fr/cpts-ou-en-est-on-en-janvier-2021/

Sardas, J.-C., Hénaud, L., & Gandon, S. (2015). *Aider les proches aidants : Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires Ed. 1*. Presses des Mines. https://unr-ra-scholarvox-com.sid2nomade-2.grenet.fr/catalog/book/docid/88828609?searchterm=Aider%20les%20proches%20aidants

Savignat, P. (2014). Les aidants : Une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. *Empan*, *n° 96*(4), 151-157.

Schütz, M., Senn, N., & Cohidon, C. (2020). Le projet pilote MOCCA : Une nouvelle organisation des cabinets de médecine de famille dans le canton de Vaud, Suisse. *Revue francaise des affaires sociales*, *1*, 337-350.

Serin, M. (2009). Maison de santé et service à la population : Pour une autre organisation de notre système de santé ? *Sante Publique*, *Vol. 21*(hs1), 67-71.

S'informer | Pour les personnes âgées | Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. (s. d.). Consulté 22 avril 2021, à l'adresse https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/sinformer-et-echanger

Siret, W., & Berrut, G. (2020). Innovation et inclusion en Ehpad – LNA Santé. *Regards*, *N° 57*(1), 153-164.

Stingre, D. (2016). Service public et offre de santé territorialisée. *Que sais-je?*, *6e éd.*, 29-56.

Transformation du système de santé : Un PLFSS 2019 qui confirme les orientations prises par la LFSS 2018, et fait suite aux orientations de Ma Santé. (s. d.). Consulté 24 janvier 2021, à l'adresse https://www.sia-partners.com/fr/actualites-et-publications/de-nos-experts/transformation-du-systeme-de-sante-un-plfss-2019-qui

Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., & Annemans, L. (2016). Effectiveness and cost-effectiveness of an in-home respite care program in supporting informal caregivers of people with dementia : Design of a comparative study. *BMC Geriatrics*, *16*(1), 207. https://doi.org/10.1186/s12877-016-0373-4

Vulbeau, A. (2015). Contrepoint - Maladie d'Alzheimer : La parole pour aider les aidants. *Informations sociales*, *n° 188*(2), 99-99.

TABLES DES FIGURES

Figure 1 : Part des aidants déclarant au moins une conséquence négative de l'aide sur la santé….. P 14

Figure 2 : Actions utiles pour faciliter la vie des aidants…… P 21

Figure 3 : La DIGA comme modèle de diagnostic d'un aidant…… P 23

Figure 4: Exemple de DIGA avec déficience et actions à mener…… P 23

Figure 5 : Montant des financements alloués…… P 33

Figure 6 : Schéma issu du plan Ma Santé 2022…… P 34

TABLES DES ANNEXES

ANNEXE 1 : L'ESPA SELON SES 4 DIMENSIONS 74
ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC UN AIDANT 76
ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC UN PROFESSIONNEL DE SANTE 82
ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC UN MEMBRE DE LA CPTS 87
ANNEXE 5 : ENTRETIEN AVEC JC PHARMACIEN 93
ANNEXE 6 : ENTRETIEN AVEC JM MEDECIN GENERALISTE..... 102

ANNEXE 1 : L'ESPA SELON SES 4 DIMENSIONS

Dimension 1: besoins d'aide pour prendre soin du parent

Besoin d'avoir plus de renseignements sur :

- La maladie de votre parent et de son traitement
- Le type d'aide disponible et la façon de l'obtenir
- Les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou votre parent et la façon d'en bénéficier
- La façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodiguer
- La personne avec qui communiquer en cas d'urgence

Besoin d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement:

- Avec votre parent de la situation qu'il/elle vit
- Avec votre famille de la situation que nous vivons
- Avec votre employeur de votre situation actuelle
- Avec d'autres aidants à propos de votre situation d'aidant
- Des solutions alternatives aux soins à domicile
- De vos sentiments à propos de la situation que vous vivez comme aidant

Besoin d'avoir plus d'aide :

- Relativement aux aspects physiques des soins
- Pour réduire le stress que vous ressentez
- De la part de votre famille ou celle de votre parent
- Pour acquérir les habiletés nécessaires pour prendre soin de votre parent

Dimension 2: besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie du parent

Pour votre proche:

- D'avoir plus d'échanges avec la famille
- D'avoir plus d'échanges avec les amis
- D'être stimulé et avoir des défis à relever
- De se sentir valorisé(e) en tant que personne
- De continuer à prendre plaisir de ses passe-temps et de ses intérêts
- De ne pas ressentir de douleur et d'inconfort
- De se sentir propre et confortable
- De continuer à vivre à la maison
- D'avoir une personne de confiance à qui parler

Dimension 3: besoins d'aide pour améliorer la qualité de vie des aidants

Pour vous:

- Disposer de plus de temps personnel
- De pouvoir passer plus de temps avec votre famille
- D'avoir une vie sociale en dehors de vos tâches de soins
- De pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil
- De pouvoir prendre des vacances ou un congé
- De pouvoir relaxer sans s'inquiéter de votre parent
- D'être capable d'avoir des passe-temps et des intérêts
- De pouvoir continuer à travailler
- De faire des choses agréables avec votre parent
- Que votre famille montre qu'elle apprécie les soins que vous donnez
- De savoir mettre vos limites comme aidant

Dimension 4: Obtenir de l'aide de qualité

Que ceux et celles qui fournissent de l'aide :

- Traitent votre parent avec dignité
- Vous traitent avec dignité et respect
- En viennent à connaître votre parent et le considèrent comme une personne à part entière
- Valorisent vos connaissances et vos compétences
- Possèdent des connaissances et des compétences adéquates

Que l'aide fournie:

- Arrive au moment voulu
- Soit adaptée le plus possible à votre routine et à vos façons de faire
- Soit fournie par des personnes en qui vous avez confiance
- Que la qualité de l'aide fournie soit à la mesure de ce qu'elle en coûte
- Soit centrée sur vos besoins et sur ceux de votre parent
- Soit décidée en accord avec vous et votre parent suite à une discussion

ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC UN AIDANT

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire pour l'IAE de Grenoble, j'essaie de résoudre la problématique de l'organisation et l'utilisation des aides pour les aidants d'un proche en perte d'autonomie, ou en situation de handicap. Dans ce but, j'aimerais vous poser quelques questions lors de cet entretien d'une 40aine de minutes. Pour bien retranscrire notre entrevue, je dois l'enregistrer. L'enregistrement sera bien entendu ensuite détruit et cet entretien restera anonyme. Est-ce que cela vous dérange ?

Concernant l'Aidant et l'Aidé : Dans un premier temps, nous allons essayer de mieux vous connaître vous et la personne aidée.
- Est-ce que vous pouvez vous présentez ? - Depuis combien de temps êtes-vous aidant ? - Quelle est la situation de la personne aidée ? Pathologie, handicap ? - Etes-vous la seule personne aidante non professionnelle ? *Si non, comment vous organisez-vous autour de la personne aidée ?*
Les raisons de votre engagement et ses conséquences :
- Quelle a été votre réaction à l'annonce du besoin d'aides pour le maintien à domicile ? *(actif, démuni, volontaire,…)*- Initialement, qu'est-ce qui vous a amené à devenir aidant ? – Est-ce que cela a été naturel ou une décision difficile à prendre ? - Est-ce que cela vous laisse du temps pour vous ?- Avez-vous dû faire des sacrifices au niveau de votre vie professionnelle ? Quelles ont été les conséquences sur votre vie professionnelle ? *Comment subvenez-vous à vos besoins ?*

Votre rôle d'aidant et votre relation avec la personne aidée :
- Quelles satisfactions vous apportent votre qualité d'Aidant ? Quels sont les bons moments partagés avec l'Aidé ? - Quelles répercussions y a-t-il pu avoir sur votre relation avec *l'aidé* ? *Quelles sont les demandes particulières que l'aidé peut avoir ?* - Comment vous sentez-vous dans toutes les tâches que vous accomplissez comme aidant ? - Est-ce que cette situation a eu des conséquences sur votre moral ? Quelles conséquences sur votre moral a eu le fait de devenir aidant ? - Et au niveau physique ? - Qu'est-ce qui est difficile dans votre quotidien ?
Les relations avec les équipes soignantes et les intervenants :
- Quelles relations entretenez-vous avec les équipes soignantes intervenant *chez l'aidé(e*) ?- Quel expertise pourriez-vous apporter aux professionnels ?- Vous sentez-vous considéré(e) par les intervenants ?

Concernant **l'aidant et les aides proposées ou mises en place** :
- De quelles aides bénéficiez-vous ? - Quelles sont toutes les aides auxquelles vous auriez le droit ? - Personnellement, de quelles aides auriez-vous besoin ? ou vous a-t-on proposé ? - A quelles personnes, faites-vous appel pour vous soutenir ? - De quels soutiens auriez-vous besoin ? (J'entends par soutien, une aide non formalisée)
Concernant l'aidant : **les formations et votre situation professionnelle**
- Quelle(s) formation(s) avez-vous suivi ou vous serai(en)t utile(s) ? *Des espaces dédiés à la formation des aidants se sont développés dans l'objectif de les aider à préserver ou à renforcer leurs forces et leurs capacités d'accompagnement* *- Quel est le comportement de votre employeur par rapport à votre situation ?(en fonction de la situation professionnelle de l'aidant).Prenez-vous des congés supplémentaires pour votre tâche d'aidant ?*

Le **répit** de l'aidant :
- Comment faites-vous pour faire des pauses dans ce rôle d'aidant ?- Arrivez-vous à vous accorder un peu de répit ? - Qu'est-ce qui pourrait vous permettre de rendre votre tâche plus facile ? - Une aide primordiale à apporter à l'aidant serait de lui faciliter la prise en charge de la personne aidée. Qu'en pensez-vous ?
Concernant **l'aidé** : Les **aides** mises en place
-Y a-t-il eu des aides mises en place ? - Quelles aides avez-vous mises en place ? - Quelles sont toutes les aides auxquelles *l'aidé* aurait le droit ? - Quelles aides financières ont été accordées ? - Qui a choisi les aides qui ont été mises en place ? - Quelles aides vous sont le plus utiles ? - Quelles sont les autres aides qui vous sembleraient utile pour *l'aidé*? - A quelle cadence, les aides sont-elles réévaluées ?

La **coordination** des aides :
- Comment se sont mises en place les aides ? - Vers qui vous êtes-vous tourné ? -Comment avez-vous été accompagné lors de la mise en place de ces aides ? - Avez-vous rencontré des difficultés de la mise en place de ces aides ? Quelles étaient-elles ?
Les **améliorations à apporter** dans la coordination des aides :
Qu'est-ce qui pourrait ou aurait pu vous aider dans la mise en place des services à domiciles, et dans votre quotidien ? - Comment les professionnels pourraient vous apporter toute l'aide nécessaire ? (à *l'aidé* comme à l'aidant) - Comment peut-on vous aider dans l'organisation de temps libre ou de repos ?- Quelle solution idéale pourrions-nous imaginer pour vous soutenir au quotidien et à l'avenir ?

Nous arrivons à la fin de notre entretien et je vous remercie grandement de votre participation. Avez-vous une remarque ou une information à signaler qui vous semble importante ?

ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC UN PROFESSIONNEL DE SANTE

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire pour l'IAE de Grenoble, j'essaie de résoudre la problématique de l'organisation et l'utilisation des aides pour les aidants d'un proche en perte d'autonomie, ou en situation de handicap. Dans ce but, j'aimerais vous poser quelques questions lors de cet entretien d'une quarantaine de minutes. Pour bien retranscrire notre entrevue, je dois l'enregistrer. L'enregistrement sera bien entendu ensuite détruit et cet entretien restera anonyme. Est-ce que cela vous dérange ?

Concernant l'Aidant et l'Aidé : Dans un premier temps, on s'intéresse **aux personnes et à l'annonce** du besoin d'organiser les soins à domicile
- Quelles situations de patients ayant besoin d'un proche aidant, avez-vous rencontrées ? Pathologie, handicap ? - A quelle fréquence êtes-vous confronté à la mise en place du maintien à domicile chez une personne en perte d'autonomie? - Quels types d'aidants avez-vous repéré autour de vos patients ? *(conjoint, parent, enfant, etc.)* Dans quelles circonstances ? *(anticipation, urgence, soins palliatifs,…)*
Les réactions de(s) aidant(s) et du patient aidé :
- Quelle est la réaction de l'aidant face au besoin d'aides pour le maintien à domicile ? *(actif, démuni, volontaire,…)* - Entre l'aidant et l'aidé, quelle est la personne à convaincre de la situation ? Quels arguments avez-vous utilisés ? - Comment avez-vous expliqué à l'aidant le rôle qu'il aura à jouer ? - Comment gérez-vous ces situations ? *Renvoi vers quelqu'un ; vous vous en occupez personnellement…*

Concernant le rôle de l'aidant et sa gestion :
- Qu'apporte la présence d'un aidant dans la prise en charge de votre patient ? *(choses positives)* - Comment l'aidant interfère-t-il dans cette prise en charge ? *(choses négatives)* - Quelles relations entretenez-vous en général avec l'aidant ? - Quelles difficultés apparues chez l'aidant tant au niveau psychologique, professionnel, relationnel avez-vous constatées ? - Dans quelles circonstances, avez-vous eu à gérer la santé de l'aidant ? - Quel soutien souhaiteriez-vous pouvoir apporter à l'aidant ?
Les aides proposées ou déployées pour l'aidant :
- Quelle(s) aide(s) sollicite-t-il régulièrement ? - Connaissez-vous les aides existantes pour les aidants ? Lesquelles ? Quelles aides proposez-vous ? Vers qui le dirigez-vous ? *café des aidants, maisons du répit, formations, droit aux congés pour un(e) salarié(e) ….* - Quelle(s) formation(s) l'aidant peut-il suivre ? *Des espaces dédiés à la formation des aidants se sont développés dans l'objectif de les aider à préserver ou à renforcer leurs forces et leurs capacités d'accompagnement.* Lui en proposez-vous ? - De quelles aides aurait-il besoin ?

En cas de soucis avec l'aidant :
- Vers qui l'orientez-vous lorsqu'il exprime sa lassitude ? - Quelle est votre réaction lorsque l'aidant semble au bord de la rupture mais ne l'exprime pas ? - Quelle stratégie avez-vous mise en place pour lui permettre de faire des pauses dans ce rôle d'aidant ? - La première aide à apporter à l'aidant serait de lui faciliter la prise en charge de la personne aidée. Qu'en pensez-vous ?
Concernant l'aidé et ses aides :
- Quelles sont toutes les aides auxquelles *l'aidé* aurait le droit ? - Quelles aides mettez-vous en place pour votre patient ? - Qui a choisi les aides mises en place ? *Vous, le patient, l'aidant, associations, prestataires,….* - Quelles sont les autres aides qui vous sembleraient utiles pour *l'aidé* ? - Quelle est votre stratégie pour la mise en place des aides ? *De façon systématique ou progressive ? Evaluation régulière des aides et des besoins ? Intervention d'un prestataire ou vous laissez le patient gérer tout seul…*

La **coordination** des aides
- Comment se sont organisées ces aides ? Quelle a été votre démarche pour leur mise en place ? - Comment se mettent en place les aides ? - Quels interlocuteurs contactez-vous pour demander les aides ? - Lors de la mise en place des aides, rencontrez-vous des difficultés ? Lesquelles ? - Qu'est-ce qui pourrait ou aurait pu vous aider dans vos démarches ?- Comment auriez-vous aimé voir s'organiser les aides ?
La CPTS pourrait-elle apporter des solutions ?
- Quel pourrait être le rôle de la CPTS dans le soutien à l'aidant ? - Dans ce cadre, qu'attendez-vous de la CPTS ? - Quelle solution idéale pourrions-nous imaginer pour l'organisation du maintien à domicile ? - Quelle prise en charge particulière de l'aidant pourrait-on imaginer pour le soutenir ? - Qui pourrait ou devrait être le support de l'aide aux aidants ?

Nous arrivons à la fin de notre entretien et je vous remercie grandement de votre participation. Avez-vous une remarque ou un sujet que nous n'avons pas aborder qui vous semble important ?

ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN AVEC UN MEMBRE DE LA CPTS

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire pour l'IAE de Grenoble, j'essaie de résoudre la problématique de l'organisation et l'utilisation des aides pour les aidants d'un proche en perte d'autonomie, ou en situation de handicap. Dans ce but, j'aimerais vous poser quelques questions lors de cet entretien d'une 40aine de minutes. Pour bien retranscrire notre entrevue, je dois l'enregistrer. L'enregistrement sera bien entendu ensuite détruit et cet entretien restera anonyme. Est-ce que cela vous dérange ?

Concernant l'Aidant et l'Aidé : Dans un premier temps, je souhaiterais savoir dans quelles conditions le recours aux aidants est nécessaire…
- Selon vous, quelles sont les situations où les patients ont besoin d'un proche aidant ? Pathologie, handicap ? A quelle fréquence pensez-vous que ces situations arrivent ? - Quels types d'aidants avez-vous repéré autour de vos patients ? *(conjoint, parent, enfant, etc...)* Dans quelles circonstances ? *volontaire, contraint,* - Comment les aidants sont-ils repérés au sein de la CPTS ? Font-ils l'objet d'une attention particulière ?
La gestion et l'apport d'un aidant dans la prise en charge du patient
- Qu'apporte la présence d'un aidant dans la prise en charge du (de la) patient(e) ? *(choses positives)* - Comment l'aidant interfère-t-il dans cette prise en charge ? *(choses négatives)*

La gestion de l'aidant :
- Quelles difficultés apparues chez l'aidant tant au niveau psychologique, professionnel, relationnel sont régulièrement constatées, remontées au niveau de la CPTS ?
Concernant **l'aidant et les aides proposées ou mises en place** :
- Quelle(s) aide(s) sollicite-t-il régulièrement ? - Connaissez-vous les aides existantes pour les aidants ? Lesquelles ? Quelles aides proposez-vous ? Vers qui le dirigez-vous ? *café des aidants, maisons du répit, formations, droit aux congés pour un(e) salarié(e) ….* - Quelle(s) formation(s) l'aidant peut-il suivre ? *Des espaces dédiés à la formation des aidants se sont développés dans l'objectif de les aider à préserver ou à renforcer leurs forces et leurs capacités d'accompagnement.* Lui en proposez-vous ? - De quelles aides aurait-il besoin ?

Si l'aidant rencontre des difficultés au niveau du moral :
- Vers qui l'orientez-vous lorsqu'il exprime sa lassitude ? - Quelle est votre réaction lorsque l'aidant semble au bord de la rupture mais ne l'exprime pas ? - Quelle stratégie avez-vous mise en place pour lui permettre de faire des pauses dans ce rôle d'aidant ? - La première aide à apporter à l'aidant serait de lui faciliter la prise en charge de la personne aidée. Qu'en pensez-vous ?
Concernant **l'aidé** : Les **aides** mises en place de façon générale (pas forcément organisées par la CPTS)
-Y a-t-il eu des aides mises en place ? - Quelles aides avez-vous mises en place ? - Quelles sont toutes les aides auxquelles *l'aidé* aurait le droit ? - Quelles aides financières ont été accordées ? - Qui a choisi les aides qui ont été mises en place ? - Quelles aides vous sont le plus utiles ? - Quelles sont les autres aides qui vous sembleraient utile pour *l'aidé*? - A quelle cadence, les aides sont-elles réévaluées ?

La **coordination** des aides au sein de la CPTS : - Y a-t-il au sein de la CPTS une politique de mise en place des aides pour le maintien à domicile et les aidants ?
<u>*Si oui*</u> : Comment sont organisées ces aides au sein de la CPTS ? Quelles sont les procédures pour y avoir accès ? Quels protocoles existent pour la prise en charge des aidants ? - Quels interlocuteurs existe-t-il au sein de la CPTS pour déployer ces aides ? – Quels sont les ateliers qui sont organisés ? Comment l'information circule-t-elle au sein de la communauté ?
La **coordination** des aides au sein de la CPTS : - Y a-t-il au sein de la CPTS une politique de mise en place des aides pour le maintien à domicile et les aidants ?
<u>*Si non :*</u> Comment pourraient s'organiser ces aides au sein de la CPTS ? Quelles seraient les procédures pour y avoir accès ? *(accès par l'intermédiaire du médecin traitant, accès par le patient directement,…)* Quels protocoles pourraient être instauré pour la prise en charge des aidants ? *(Obligation d'avoir un médecin membre de la CPTS ou tout citoyen habitant de la CPTS)* - Quels interlocuteurs existe-t-il au sein de la CPTS pour déployer ces aides ?

La **coordination** des aides : à ce jour, comment s'organisent les aides
- Quels interlocuteurs en dehors de la CPTS interviennent régulièrement dans le cadre de la mise en place des aides ? - Comment la CPTS met-elle en relation les aidants avec les différents intervenants ? Comment suit-elle ces aidants ?
La **coordination** des aides : Quelle organisation au sein de la CPTS pourrait-on imaginer ?
- *Aujourd'hui les aides sont supportées par différentes institutions (département, région, état) et ne sont pas toujours adaptées à l'environnement proche (ruralité, urbain, périurbain).* Quel rôle pourrait jouer la CPTS dans la rationalisation des politiques d'aides ? - Selon vous, de quelles adaptations aurait besoin la CPTS pour organiser le maintien à domicile des patients en perte d'autonomie ? - Quelles difficultés rencontrez-vous pour organiser les aides au sein de la CPTS ? - Que pourrait proposer la CPTS pour soulager l'aidant dans son quotidien ? - Qu'est-ce qui pourrait aider l'aidant dans ses démarches ? - Comment auriez-vous aimé voir s'organiser les aides ? - Quelle solution idéale pourrait offrir la CPTS à l'avenir ?

Nous arrivons à la fin de notre entretien et je vous remercie grandement de votre participation. Avez-vous une remarque ou un sujet que nous n'avons pas aborder qui vous semble important ?

ANNEXE 5 : ENTRETIEN AVEC JC PHARMACIEN

Dans le cadre de mon mémoire j'essaie d'étudier l'organisation et l'utilisation des aides pour les aidants ; principalement, c'est vraiment aides pour les aidants. Donc à ce titre, je t'interroge à la fois comme professionnel de santé mais surtout comme membre de la CPTS, parce qu'on voudrait voir ce qu'on pourrait faire au sein d'une CPTS pour essayer d'organiser tout ça et si c'est l'endroit idéal pour le faire, et ce qui est faisable. Déjà dans un premier temps, est-ce que toi, tu as souvent, tu rencontres souvent des aidants, des personnes qui sont amenées à aider un proche pour le maintien à domicile ?

C'est presque quotidien : on les rencontre bien évidemment dans le cadre de la pharmacie, et la fourniture des aides techniques à domicile. Mais on les rencontre aussi effectivement dans le cadre du pôle de santé, de la CPTS, dans le cadre des réunions de concertation pluriprofessionnelle parce que dans la grande majorité des cas, la famille au sens large, évidemment plus précisément les aidants aux quotidiens, sont invités pour nous exposer leur problème. Les problèmes matériels, des problèmes d'organisation mais aussi très souvent on est amené à parler avec eux à ces moments-là des problèmes aussi psychologiques d'être un aidant.

Et c'est dans quelle situation qu'ils deviennent aidant ?

C'est super variable ça peut être… alors évidemment la première, celle qu'on voit le plus souvent : ce sont des familles sur des pathologies type cancer. Mais on a aussi sur des personnes handicapées, pour lesquelles on n'est pas sur des fins de vie mais on est sur des handicaps un peu lourds.

Et est-ce que vous rencontrez des personnes en perte d'autonomie, due à des maladies style Alzheimer ?

Ouais oui oui oui, le vieillissement de la population fait qu'on rencontre ces gens-là. J'ai un exemple d'un monsieur qui vient d'ailleurs d'être hospitalisé parce que je pense qu' il a fini par craquer

C'est un aidant qui a fini par craquer ?...

Oui

Et au sein de la CPTS, vous avez un système pour les repérer, ça remonte comment ?

Alors oui, on a une réunion de concertation pluriprofessionnelle mensuelle, le premier lundi du mois, entre autres avec l'assistante sociale et l'infirmière coordinatrice de la MRSI. Voilà on a deux types de RCP : soit la RCP qu'on demande, qu'on provoque pour parler d'une situation en particulier, soit la RCP mensuelle dans laquelle on étudie un certain nombre de dossiers et on a des demandes

principalement qui émanent soit des professionnels de santé soit des assistantes sociales soit des services d'aide à domicile et c'est là qu'on parle de ces cas-là.

Quel est l'apport d'un aidant, au niveau de la prise en charge d'un patient ?

C'est une personne sur laquelle on se repose beaucoup. Sur le principe, on se repose beaucoup sur elle, mais après c'est super variable d'un cas à l'autre. Il y a des personnes, où on sait qu'on va pouvoir compter sur elles, on sait qu'on va pouvoir s'appuyer sur elles… avec pour nous, la vigilance de ne pas l'épuiser et de surveiller cet épuisement parce qu'on se retrouve avec des gens qui vont vouloir absolument maintenir, vouloir absolument aider sans se rendre compte qu'en fait, ils vont se mettre en difficulté et que le problème, c'est qu'en se mettant en difficulté, ils vont aussi mettre en difficulté l'aidé, qui va se retrouver sans soutien. Après, on a aussi des cas où on sait qu'on ne pourra pas compter sur les aidants naturels… enfin ceux qu'on pourrait considérer comme des aidants naturels, mais qui ne vont pas être aidant du tout, parce qu'ils n'auront pas les épaules, pas le temps…

Et a fortiori, est-ce que ce type d'aidant il interfère plus qu'autre chose, il gêne la prise en charge… ?

Ça peut, ça peut… j'ai un exemple d'une dame, dont le mari a un souci… son fils n'est pas très souvent en France, mais en fait quand il débarque, c'est un peu la panique, parce qu'il veut tout gérer, lui. Sauf qu'il n'est pas là souvent et remet en cause ce qui est mis en place. On a un équilibre, ça ne fonctionne pas trop mal et, en fait, en voulant tout régenter, tout changer d'un seul coup, il met tout le monde en difficulté en fait : nous, les professionnels de santé, les services d'aide à domicile, mais même sa Mère parce que ça la bouscule dans son organisation.

Tu as parlé de vigilance par rapport à l'état des aidants, niveau psychologique, niveau veiller à ce que cette ressource ne soit pas amoindrie au fil du temps. Comment est-ce que c'est remonté ? Est-ce que c'est toujours au niveau de ces RCP ou il y a un système d'alerte ?

Non, il n'y a pas de système d'alerte organisée. Par contre, on est en lien assez étroit, de manière quotidienne avec les infirmiers qui passent quotidiennement mais aussi les services d'aide à domicile. Et on a régulièrement – on ne va pas dire des signalements- mais des alertes de ces gens qui nous signalent qu'ils ont constaté que l'aidant était fatigué, que ci que ça… et à partir de là, en général si on voit vraiment qu'il y a une grosse difficulté, c'est à partir de là qu'on essaie de provoquer une RCP, pour effectivement faire un peu le point. Très souvent cette RCP, elle n'est pas intitulée « on va prendre soin de l'aidant ». On va parler du cas de l'aidé et on se débrouille pour qu'au cours de la RCP, on arrive à faire parler l'aidant, et en général, quand c'est comme ça, on demande à la psychologue d'être là aussi.

Au cours de la RCP, vous invitez l'aidant, voire l'aidé à la réunion ?...

Ah oui oui, à part quelques cas très particuliers où on a un problème avec l'aidant. On préfère aborder le sujet avant de lui en parler. Mais dans 99% des cas, l'aidant est convié. L'idée de ces RCP, c'est de montrer, d'amener notre soutien, de mettre des choses très pratiques en place mais c'est aussi de montrer que les personnes ont une équipe en face d'eux, et qu'ils ne sont pas tout seuls, qu'ils peuvent compter sur une équipe.

Eux, ils ont le moyen de la solliciter cette RCP ?

Oui, cela passe par la coordination, ou alors cela passe par les professionnels de santé aussi. Si l'aidant dit « moi, j'aimerais bien qu'on se rencontre », il peut en parler à n'importe quel professionnel de santé, qui a la capacité de remonter, de provoquer une RCP.

Quelles sont les aides que sollicitent l'aidant ?

Très souvent c'est plutôt dans l'autre sens : c'est plutôt les professionnels de santé qui disent « vous pourriez avoir des aides ». C'est plutôt descendant, enfin, c'est notre expérience, notre ressenti. Il y a forcément des gens qui vont chercher des aides tout seuls. Mais très souvent on est face à des cas où les gens veulent vraiment aller jusqu'au bout, veulent absolument aider. Sauf que les gens qui passent, les infirmiers principalement, qui passent pour faire une prise de sang, qui discutent avec les aidants, se rendent compte qu'il est fatigué et lui suggèrent de mettre en place des aides…. En lui expliquant rapidement « il faudrait prendre contact avec … pour avoir quelques heures de ménages, pour aller faire des courses ou sans forcément aller très très loin au début, mais leur mettre le doigt dans l'engrenage des aides.

Alors, ça, ce sont les aides qu'ils peuvent demander par rapport à l'aidé et puis, ils ont le droit aussi à des aides, eux les aidants…

Ca, c'est un sujet qu'on n'aborde quasiment pas. Nous, les aides pour les aidants, on va être plus sur une aide psychologique. Leur dire, «faut pas hésiter à en parler, faut pas hésiter à prendre rendez-vous avec la psychologue » ; on est plus là-dessus. Les aides aux aidants, moi personnellement c'est un domaine que je ne connais quasiment pas.

Donc en fait, dans cette aide psychologique, ils ont droit à des choses, comme le café des aidants, mais ils ont le droit aussi à des jours de répit, ils ont le droit à demander des congés pour aidants à leur employeur, ils ont le droit à des formations par rapport à l'aide qu'ils apportent et par rapport aux différentes relations qu'ils peuvent avoir avec les différents intervenants…

Non, moi, la seule aide aux aidants que je connaisse, c'est une association « Vercors Terre de répit » qui propose des sorties, des journées, des temps pour les aidants. Les aidés ne sont pas là. Je la connais

plus par l'accompagnateur. La responsable de cette association s'intéresse à mon profil [pharmacien et accompagnateur en montagne].

Et donc il n'y pas d'aide organisée pour permettre par exemple à l'aidant de partir en vacances l'été…

Non à part cette association qui permet un répit ponctuel… enfin moi je n'en connais pas du moins. D'ailleurs je ne pense pas qu'il y ait quoi que ce soit d'organiser parce qu'on a régulièrement des demandes de famille qui viennent nous voir et qui cherchent quelqu'un qui viennent à domicile, en dehors de l'ADMR, ou des soins organisés.

Donc, là on a parlé des aides aux aidants, mais l'une des premières aides aux aidants c'est quand même d'organiser l'aide aux aidés… ces aides, comment sont-elles mises en place dans le territoire de la CPTS ?

En général, l'aide est suggérée, proposée au départ par un professionnel de santé quel qu'il soit, et ensuite, on les met en contact avec les services d'assistante sociale, avec les services d'aide à domicile pour évaluer leur besoin et mettre en place les aides. Et typiquement, dans le cadre des RCP qu'on fait, on va parler avec les aidants, on fait le constat que cela devient compliqué, on fait le listing des aides, des besoins que la personne pourrait émettre. En général, on parle souvent de l'aidé, pas souvent de l'aidant. Est-ce qu'il y aurait besoin d'un passage plus important des infirmiers, des kinés ? Est-ce qu'il y aurait besoin d'aide-ménagère et ainsi de suite. Et puis leur exposer aussi les dossiers à monter. Que ce soit les dossiers de l'APA, de la MDPH…

Et le service d'aide à domicile, c'est l'ADMR, c'est quoi ?

Il y en a deux sur le plateau : y a l'ADMR et pis y a un service d'aide à domicile privé, c'est junior-senior, c'est une franchise je crois qui est nationale et qui a une antenne sur le plateau. Ils mettent à disposition du temps pour faire des courses, pour faire le ménage, ce sont des aides ménagères, des aides-soignantes.

Et au niveau de la coordination des soins, cela se passe comment ?

En général, il y a une concertation qui se fait. En général, on en parle en RCP justement, car on a tout le monde autour de la table, et c'est toujours plus facile. Après si c'est à la marge, ça se passe directement, mais très souvent c'est le constat qu'on fait : vu qu'on a le kiné, l'infirmier, le service d'aide à domicile, tout le monde qui est là autour de la table, c'est là qu'on discute « est-ce qu'il faut qu'il y ait une aide à domicile lorsque les infirmiers passent… » parce que s'il faut soulever quelqu'un, que c'est compliqué de le lever, il vaut mieux être deux. Et des fois inversement, là y a le service d'aide à domicile qui passe pour faire le repas, mais là y a l'infirmier, le logement fait que ce n'est pas facile

donc on va essayer de décaler. Donc c'est plus dans ces moments-là qu'on organise les choses. C'est aussi à ces moments-là, qu'on fait le point quand des aides sont déjà en place, est-ce qu'il en faut plus, est-ce qu'il en faut moins, est-ce qu'on est bien sur le nombre de passage et ainsi de suite…

Et elles sont réévaluées tous les combien ces aides ?

C'est vraiment en fonction de la demande. Les RCP comme ça ne sont pas régulières. On a un signalement, comme ça, d'un des membres de l'équipe et on organise une réunion pour refaire le point…

Et ces RCP, elles sont organisées au niveau du pôle de santé, ou au niveau de la CPTS ?

Question piège… au départ, c'était uniquement au niveau du pôle de santé, mais en fait, on s'est rendu compte rapidement qu'on invitait déjà les services sociaux : avant même que la CPTS existe. Cela veut dire que nos RCP, il faut qu'elles soient plutôt au niveau des CPTS pour qu'elles soient le plus large possible. Et il y a quelques RCP qui sont purement médicales et dans ce cas-là, on va plutôt les classer « pôle de santé » mais en général, elles sont le plus large possible pour qu'on balaie aussi bien les problèmes purement médicaux, que les problèmes sociaux et d'organisation… donc c'est plutôt au niveau de la CPTS.

Et du coup, c'est la difficulté, quand c'est purement médical : les services sociaux n'ont pas voix au chapitre…

Alors en général, qu'on aborde des points purement médicaux, on la scinde en deux. On fait un bout avec les choses purement médicales, puis on fait rentrer les services sociaux. Parce que c'est vrai, qu'on est soumis au secret professionnel et au secret médical…

Et dans le cas, où un médecin ne fait pas partie de la CPTS mais où le patient fait partie du territoire, donc en théorie le droit de solliciter la CPTS, comment cela se passe ? Est-ce qu'il y a une procédure ?

Non il n'y a pas de procédure… c'est une vraie question qu'on n'a pas encore résolue en fait parce qu'effectivement, le pôle de santé, c'est assez clair mais la CPTS, on est en plein dedans, … l'idée, c'est quand même de demander aux gens une certaine adhésion, pas financière, mais morale à la CPTS. Dans les faits, si on a des gens qui ne font pas partie de la CPTS, mais qu'il y a des gens qui sollicitent la CPTS, c'est bien évidemment qu'on ne dira pas non et qu'on le prendra en charge. Par contre on est dans cette interrogation, comment on peut officialiser cela, par une adhésion au moins morale à la CPTS. Mais pour l'instant il n'y a rien de…

Au CA de la CPTS, il y a des patients ?

On ne sait pas encore. On est un cas, très particuliers, parce que la CPTS est portée par la SISA du pôle de santé : on est deux comme cela en France, donc c'est vrai que c'est un peu particulier. Parce

que notre territoire, il est tellement bien géographiquement délimité, que les deux territoires, pôle de santé-CPTS, forcément se recoupent et en fait là on est dans l'organisation de la CPTS et on se dirige vers un mode de gérance par collège : un peu comme à Saint-Martin-d'Hères, on aurait un collège de professionnels de santé, un collège médico-sociaux, un collège avec les institutions type CHU, un collège de patients. Mais pour l'instant, on a pris un retard phénoménal du fait de l'organisation de tout le reste en ce moment… mais l'objectif, cela serait ça, au sein de la CPTS.

Y a des médecins, sur le territoire qui ne font pas partis de la CPTS ?

Deux sur 13. Si je ne dis pas de bêtise : y a approximativement entre 90 et 100 professionnels de santé sur le territoire du Vercors Nord et on est 60 dans la CPTS. Alors quand je dis 90-100, cela inclut aussi les vétérinaires, cela inclut vraiment tout le monde…. Ceux qui n'en font pas partie : il y a 2 médecins, 3 dentistes sur les 5, les vétérinaires, …mais bon la CPTS ne leur dira pas « ben t'en fais pas partie donc tu te débrouilles… ». On garde à l'esprit qu'on est d'abord pour prendre en charge les patients.

Alors, j'ai bien compris que c'était organisé de façon pas informelle, mais qu'on pouvait solliciter des RCP dès que besoin. En plus de ces RCP, quelles autres choses sont organisées entre les différents professionnels de santé, notamment ?

C'est fait de manière informelle en fait. On en parle soit dans le cadre des RCP soit en se croisant. C'est encore arrivé hier : je croise un kiné, « tiens j'ai un patient qui est en fauteuil roulant, cette personne a tendance à tomber sur le côté, qu'est-ce qu'on pourrait faire ? ». Ce n'est pas vraiment organisé en fait. En fait, on aimerait bien l'organiser et on a déjà une idée de la façon de l'organiser parce qu'on aimerait avoir un infirmier de parcours, mais on est vachement prudent sur les termes… le truc, c'est qu'on a été un peu confronté – on va dire- aux ambitions de certains… avec dans l'idée que cet infirmier de parcours, il serait là pour cela en fait… il serait là pour face à une situation un peu compliquée à domicile, que cela soit une sortie de l'hôpital dans le cas de soins palliatifs…que cette personne -qui est un soignant à la base- soit capable de faire un bilan de ce qu'il faudrait à tous les niveaux. Aussi bien en termes de soins médicaux, qu'en terme effectivement d'aménagement du domicile, qu'en terme de prise en charge d'aides à domicile pour le ménage et autres… On a déjà écrit une fiche de poste là-dessus mais on a un vrai problème avec les infirmiers déjà en place parce que cela ne leur va pas. On est entrain de chercher le bon profil. On a fait l'erreur de parler d'« infirmier de parcours », on aurait mieux fait de parler de « professionnel de santé de parcours ». Ce n'est pas forcément un infirmier, nous on pense que, moi j'en suis convaincu, que l'infirmier a le meilleur profil. Mais c'est tellement compliqué avec eux, qu'on ne peut pas. On a actuellement une des infirmières qui est sur Villard, qui est aussi infirmière azalée, qui se forme à l'IPA (Infirmière de Pratique Avancée)

et on peut imaginer que cela soit un peu ce profil-là. Et l'idée de cette personne ce serait dans le cadre d'une sortie de l'hôpital (que ce soit une fin de vie, ou peu un importe), qu'elle ait la capacité d'aller à l'hôpital, de faire le point avec le service en amont de la sortie, de revenir là, d'aller voir le domicile, d'aller voir les équipes soignantes, d'aller voir les aides à domicile, mettre tout cela en place, de faire le lien avec le social en disant « il faudrait qu'on fasse un dossier d'APA », et ainsi de suite…

Alors, la sortie d'hôpital, normalement c'est géré par la sécu, qui doit aller dans le service, et qui organise normalement la sortie… est-ce que par exemple, une infirmière coordinatrice -même si le mot infirmière ne convient pas- aurait sa place dans la CPTS. Dans les pays nord-américains, on parle beaucoup de Care Manager…

Notre vision de ce poste, ce serait quelqu'un qui, à la fois connait bien le territoire -c'est important- au niveau géographique, connait bien les ressources du point de vue médico-social et qui connaisse aussi et soit introduit au niveau des différents services avec lesquels on travaille et qui puisse faire le lien. C'est en gros, un peu ce que voulait faire Isère@dom sauf que, nous, on est convaincu qu'il ne faut pas une plateforme téléphonique parce que cela ne peut pas marcher… peut-être qu'en ville cela peut fonctionner mais, nous, on a encore des gens qui sont dans des fermes où dans la cuisine, y a pas de robinet, c'est l'eau qui coule directement de la source, tu vois… qu'est-ce que tu veux qu'ils appellent une plateforme téléphonique pour faire ça ! Alors, avoir quelqu'un qui soit capable de se déplacer, d'être présent, ici ainsi qu'à l'hôpital c'est fondamental.

Donc là, tu cites Isère@dom, est-ce qu'il y a d'autres interlocuteurs extérieurs qui interviennent ?

Terre de répit.

Les prestataires privés qui nous harcèlent : c'est pareil, une de nos volontés quand un prestataire nous téléphone, c'est d'abord vérifier qu'il y a bien eu contact avec les personnes qui vont au domicile, entre autres les infirmiers et clairement, on fait le ménage : si le prestataire ne convient pas aux infirmiers (parce que c'est principalement eux qui sont intervenants), on en prend un autre.

Donc ça veut dire, qu'il y a quelqu'un au niveau de la CPTS qui suit les prestataires ?

Non, pour l'instant, non, c'est l'infirmier qui dit « ca c'est mal passé avec lui, j'en veux plus… », et cela serait intéressant que toujours cette même personne au sein de la CPTS les suive…

Et puis il y a le HAD, avec qui cela a pu être très compliqué ces dernières années. Après, on nous a dit que cela avait changé… je demande à voir !... Le HAD, ils ne tiennent pas compte du fait que sur le plateau, on a une certaine appétence pour le maintien à domicile, que contrairement à d'autres

endroits où il n'y a pas d'équipe qui sont capables de prendre quelqu'un en charge, nous on est en capacité, et on trouve complètement aberrant qu'on fasse monter une voiture pour une boîte de compresses (c'est déjà arrivé !). Maintenant, on s'est tellement blindé par rapport à ça, qu'on va jusque faire sortir le patient de l'HAD pour le prendre en charge directement.

On a presque fini… au niveau des aides, aujourd'hui, elles sont supportées par beaucoup d'institutions, de la commune jusque l'état en passant par les départements, par la région… est-ce que selon toi, il y aurait moyen de rationnaliser tout ça, au niveau de la CPTS, en disant « les aides, c'est nous CPTS, qui allons décider qui en a besoin, de quelles aides... »

C'est évident, enfin pour moi c'est évident ! Je pense déjà, que d'un point de vue pratique, pour moi, que cela soit pour les professionnels que cela soit pour les familles, qu'il n'y est qu'un seul interlocuteur. Quand on monte un dossier pour une prise en charge de fauteuil roulant à l'achat, un peu cher, on est obligé de dire : « on vous fait un devis, faut aller contacter votre mutuelle, la MDA, et pis truc pour voir quelles aides vous pouvez avoir ! ». Si la personne, elle n'a qu'un interlocuteur formé et au courant des différentes aides, cela serait tellement plus simple, mais je pense que cela serait aussi vachement plus rationnel. Et pis effectivement, on va pouvoir dire, moi je prends en charge cette personne qui a tel et tel besoins et je vais chercher les différentes aides…

Est-ce qu'il y a d'autre chose que tu vois, que tu voudrais ajouter…

Je pense que, nous, notre idée est de vachement s'appuyer sur les patients parce que l'association qui portait au départ le pôle de santé a été transformée : c'est devenu une association de patients. Et cette association de patients, je pense que pour l'instant, on ne l'a pas…. Y a quelques patients qui sont motivés, qui se forment en tant que Patient expert. Moi je pense que cette association de patients, elle pourrait être aussi le lien avec la CPTS par rapport à tout ça. Et je pense qu'elle pourrait être aussi un lieu d'aide pour les aidés et pour les aidants. Et ce lieu d'aide, il pourrait être tout simplement quelqu'un qui pourra avoir envie de discuter…. Dans le cadre, du programme de « réhabilitation à l'effort », on a monté un jardin solidaire où finalement on se rend compte que les gens viennent chercher bien sûr de l'activité physique, mais ils viennent chercher surtout du lien social. Et moi, c'est cette association qui est chargée de faire vivre ce jardin solidaire et cela serait tout à fait un lieu où les aidants pourraient venir, se ressourcer, se reposer et pis chercher des conseils aussi… et partager leur expérience. Je pense que les patients, pour ça, ont un rôle qui est super important !

Est-ce qu'il te semblerait qu'une maison de répit aurait un intérêt sur le territoire ?

Je pense, oui ! Le jardin solidaire, je le vois assez bien comme ça, où quelqu'un aurait envie de prendre l'air un moment, ça peut 5min, 1 heure, 1 journée, et venir jardiner… alors jardiner, c'est l'idée, mais une maison comme ça, ça peut être venir manger, faire un peu de cuisine, et pis pourquoi pas,

on a sur le plateau d'anciens centres qui accueillaient les enfants, de grands bâtiments, que l'on pourrait réaménager dans cet esprit-là… avec pourquoi pas, des choses, pour les gens du plateau, à la journée, et l'association Terre de répit, si tu leur en parle, ils ne seraient pas contre… parce qu'ils n'accueillent pas que des gens du coin… ils accueillent aussi des gens qui viennent d'un peu plus loin, donc pourquoi pas avoir un peu d'hébergements pour des gens qui auraient besoin de prendre un peu de vacances et sans s'occuper de rien, sans qu'évidemment cela leur coûte… et puis peut-être dans un endroit comme ça, venir aidant-aidé parce que pour certains aidants, c'est aussi compliqué de laisser les aidés parce qu'ils ont le sentiment de les abandonner… et dans un endroit comme cela, ils pourraient venir aidant-aidé et il y a des gens qui s'occupent des aidés pendant que les aidants soufflent ou font autre chose. Je pense que notre territoire, il se prêterait super bien à ça, quoi, c'est évident !

Cela serait l'idéal ! Pas forcément facile à monter !

Super ! Je te remercie beaucoup….

ANNEXE 6 : ENTRETIEN AVEC JM MEDECIN GENERALISTE

Dans le cadre de mes études je fais un mémoire où j'essaie de répondre à la problématique de l'aide aux aidants et de l'utilisation des aides pour les aidants, et de voir s'il y a beaucoup de demandes, beaucoup d'aidants, beaucoup de cas où vous, médecin, vous êtes confrontés à cette situation.

Déjà, dans un premier temps, quelles situations de patients ayant besoin d'un proche aidant as-tu rencontrées ?

Dans l'idée, quand tu parles d'aidant, est-ce que c'est une pathologie particulière ou est-ce que c'est toute difficulté d'un patient à domicile.

Toute maladie, toute difficulté…

Oui donc, dans le cas de perte d'autonomie, due à l'âge, due à une maladie. Cela arrive… moi j'en ai beaucoup, parce que finalement, pour rester à domicile sans aidant, c'est très très difficile. 9/10, l'aidant c'est les enfants, et 7/10 c'est leur fille. Par exemple, mardi, j'ai un soin palliatif qui s'est fini chez la fille : c'est elle qui à peu près tout gérer. Elle avait mis en place des aides, etc. Et pis ce matin, j'ai eu un enfant qui emmène son Parent en consultation, aussi. Parfois c'est le conjoint, aussi. C'est plus rare… statistiquement, j'ai peut-être un peu été juste : le conjoint, le partenaire est aussi un aidant assez fréquent. C'est moins visible. Je pense que le rôle d'aidant est plus ingrat quand c'est le conjoint, parce que c'est considéré comme plus naturel, et surtout il l'exprime moins. Souvent quand ils l'expriment c'est qu'ils sont au bout.

Donc, c'est surtout dans le cadre de soins palliatifs….

Non, surtout en cas de perte d'autonomie, la très grande proportion, c'est la perte d'autonomie, qu'elle soit physique ou psychique, troubles des fonctions supérieures, surtout. Finalement, un trouble physique, tu peux arriver à l'adapter, l'appareiller alors que les troubles cognitifs, faut une personne physique, une personne humaine pour aider. Moi, la plus grande part c'est ça.

Et dans ces cas-là, quelle est la réaction de l'aidant face au besoin ? Est-ce que l'aidant est plutôt volontaire, ou est-ce qu'il y a besoin d'argumenter ?

Finalement, l'aidant, il est là. Ce n'est pas moi qui explique au patient, qu'il faut un aidant, cela se fait naturellement. Pour continuer de rester à domicile, cela s'installe progressivement. Et souvent, moi je trouve que l'aidant ne se plaint pas. On cerne la souffrance et c'est souvent compliqué d'expliquer qu'il faut instaurer d'autres aides. Je pense que les aidants initialement, pense qu'ils sont capables de tout faire. Et eux, n'ont pas la vision du risque d'épuisement sur la durée. Donc instaurer

les démarches administratives, comme l'APA, différentes aides et mettre en place des auxiliaires de vie, souvent, ca se fait tardivement, parce que souvent l'aidant pense qu'il va arriver à tenir, à s'en occuper. Sans penser qu'il peut y avoir une aggravation, un contre-coup, ou qu'eux-mêmes peuvent avoir une problématique, autre.

Donc, c'est plus sur le besoin d'aides, que tu as besoin de convaincre que sur le fait qu'il doit être aidant ?

Oui, la problématique c'est plus l'acceptation de l'aide et à quel moment il faut la mettre en place. L'anticipation, elle est délicate : souvent les gens, ils se rendent compte qu'ils ont besoin d'aides, mais sans penser qu'il y a des délais sur la mise en place des aides au moment où ils en ont besoin. Ca, ça coûte très cher, qu'il faut faire des démarches pour faire des demandes, qu'elles soient acceptées … et après il faut trouver un organisme qui accepte de venir et actuellement ce n'est pas toujours simple de trouver des aidants à domicile.

Je pense que c'est un peu le même procédé des demandes de précaution pour l'EHPAD : les gens veulent attendre avant de faire les demandes de place en EHPAD sans penser qu'il faut s'y prendre des mois à l'avance avant d'avoir une place. Donc très souvent, j'ai eu le cas d'une dame qui est tombée à la maison, ça fait 3 ans que je lui explique à elle et à ses deux fils, qu'il faut faire des démarches de précaution, des dossiers. Maintenant qu'elle a besoin, elle se retrouve à l'hôpital, il y a eu une évaluation gériatrique, il faut mettre en place les choses vite, des choses dont on discute depuis 3 ans mais qui n'étaient pas une nécessité jusque-là. J'avais réussi à faire passer des infirmières quotidiennement, le kiné, mais l'aide à la toilette ou autre, cela ne vient pas du jour au lendemain : ce n'est pas dépendant de la prescription médicale.

Du coup, quand c'est comme cela, qui gère ?

Là, dans ce cas, les préconisations ont été faites par le gériatre : l'évolution et le gériatre font que cela va être pris en compte. Cela passe par l'assistante sociale d'Eybens pour qu'elle fasse la grille GIR, que je remplisse le dossier… mais cela prend du temps. Là, ça va tenir mais parfois cela peut poser problème pour un retour à domicile.

Dans ces cas-là, tu as le numéro de l'assistante ? Tu renvoies vers elle ou comment cela se passe pour ton patient ?

Ca dépend de la structure : jusqu'à il y a 3 ans il y avait une assistante sociale du secteur qui s'est fait connaître de tous les professionnels de santé et du coup, elle était disponible et joignable si nécessaire. Mais maintenant, c'est une employée municipale qui a fait ce rôle-là pendant un moment. Mais maintenant, je ne sais pas qui fait quoi, je n'ai aucun contact, souvent je demande au patient d'appeler la mairie et de demander à l'accueil d'être adressé à la personne qui s'occupe des personnes

âgées ou en déficience d'autonomie mais je ne sais pas qui c'est actuellement., je ne sais pas qui est le correspondant du CCAS ou qui intervient.

Tu parlais là des aides, en essayant de les faire par anticipation, notamment, ce qui n'est pas toujours facile à faire. Comment ces aides sont-elles réévaluées ? Comment se passe leur mise en place ?

C'est souvent mis en place tout d'un coup, sans réévaluation régulière mais plutôt quand il y a un changement de problématique, quand il y a une aggravation, c'est là que sont réévaluées les choses. Il n'y a pas d'anticipation, en disant que cela sera réévalué à 6 mois, 1 an…. Souvent, ce sont les infirmières qui font des réévaluations mais ce ne sont pas elles qui, finalement s'occupent de ce dossier-là. Du coup, les demandes sont faites finalement quand on est en face d'une situation qui le nécessite. Il n'y a pas une assistante sociale ou autre qui vont étudier les besoins. C'est par pallier, il y a un événement, une chute ou une baisse d'autonomie un peu plus sévère qui nécessite une aide qui n'était pas possible avant… Il n'y a pas de surveillance, de suivi, pas vraiment de coordination entre nous. Depuis 3 ans, qu'il n'y a plus d'assistante sociale, nous n'avons plus de lien, de coordination pour évaluer ces aides.

Pour revenir à l'aidant, tu m'as dit que le plus souvent c'est naturel. Qu'est-ce qu'il apporte à la prise en charge du patient ?

C'est assez difficile comme réponse, quelque fois les aidés ont de la culpabilité de voir leurs proches passer autant de temps avec eux. Quelques fois, il y a des proches non aidants qui interviennent mais dans ces cas-là, tu leur demandes de s'impliquer, et ils n'interviennent plus ou alors ils deviennent aidant et on coopère. Parfois, dans les troubles de fonction supérieures, le conjoint quand il voit que ça…, que son compagnon, sa compagne n'arrive plus à faire des choses, ils se mettent à vouloir tout faire et ça, ça peut participer à l'aggravation et à la perte d'autonomie de l'aidé : à partir du moment où tu ne fais plus rien, tu désapprends très vite et tu… tu perds beaucoup. Cela arrive. Je pense à un cas où le mari fait tout et du coup la Dame se sent… c'est compliqué parce qu'elle ne sait pas le dire correctement mais elle se sent inutile parce qu'elle ne fait plus rien à la maison, plus rien. Il va jusque lui mettre ses chaussures, elle ne va même plus nettoyer la table, mettre un coup d'éponge, ou… elle ne fait plus rien, « elle ne sert à rien ». Au point, où quand on discute, elle se met en retrait parce que même ça c'est son mari qui répond.

Et du coup, tu le gères comment dans ce cas-là ?

C'est délicat, parce que par exemple, dans ce cas-là, sans le mari, la dame ne pourrait pas rester à la maison. Elle a effectivement une pathologie, ce n'est pas une dépendance, je ne crois pas que c'est une dépendance volontaire qu'il ait créée : à la base c'est pour protéger sa femme, ce n'est pas parce

qu'il considérait qu'elle allait faire une bêtise… Du coup, j'essaie de lui expliquer et que si elle casse l'œuf, et qu'elle en met sur la table, ce n'est pas grave… Après effectivement, manipuler le four ou les plaques de cuisson, cela peut être gênant mais il y a des choses qu'il pourrait lui laisser faire… C'est délicat il faut trouver un équilibre.

Est-ce qu'il y a eu des cas, où tu as eu la santé des aidants à gérer ?

Comment dire…. Ils se plaignent rarement auprès du médecin de l'aidé mais ils en parlent beaucoup à leur médecin traitant. Les aidants, ils n'en parlent pas beaucoup mais quand ils en sont au stade d'épuisement, c'est plus des nouvelles de la personne dont ils s'occupent qu'ils nous donnent. Ils nous parlent de leurs troubles du sommeil, de leurs troubles sociaux parce que du coup, c'est très souvent chronophage et puis souvent les aidants se négligent, négligent leur propre santé. Ca m'est arrivé de devoir négocier pour qu'une dame aille voir un spécialiste pour une pathologie qui n'était pas anodine mais elle ne voulait pas laisser son mari seul à la maison -même une heure. Ca a été toute une négociation pour une heure. Bon à l'hôpital, cela ne dure jamais une heure… mais bon… souvent, oui, je pense qu'ils sont… que tu réduis… que psychologiquement, je pense que cela les affecte, je pense que cela les touche sur le plan de la santé, aussi.

Et dans ce cadre-là, quand tu as à faire face à un aidant fatigué ou amenuit, vers quelles aides tu les diriges pour éviter d'arriver à un épuisement ?

Dans certaines maladies spécialisées, dans les pathologies neurodégénératives, il y a pas mal d'associations spécialisées, donc je les oriente plutôt vers elles. Je n'ai pas de trucs institutionnels, par contre, à leur suggérer. Je n'ai pas de truc de la mairie, du département… ou mis en place. Mais il y a beaucoup de choses pour le Parkinson, ou l'Alzheimer, des associations qui apportent un gros soutien entre aidants.

Le café des Aidants, cela te dit quelque chose ?...

Ca me parle, même si je t'avoue que… pour moi, je t'aurais dit que c'est hospitalier, ça ! Ce qui ne doit pas être le cas, mais…

Le café des Aidants a été mis en place par beaucoup d'associations, mais cela existe aussi au niveau de certaines communes, par exemple à Saint Martin d'Hères, où les Aidants se retrouvent pour discuter de leur expérience, pour partager…

Alors, j'avoue, ce n'est pas…je connais leur existence, mais je ne sais pas trop leur fonctionnement et ce que cela apporte aux gens et je ne vais pas trop leur conseiller… ce qui est probablement une erreur.

A côté dans les aides qui existent, il y a aussi le droit au répit, des aides pour financer des auxiliaires, des aides ménagères, pour que les Aidants puissent prendre un temps de répit, cela peut aller jusqu'à un accueil de jour de l'Aidé pour que l'Aidant puisse souffler… Ils ont également droit à des formations pour mieux appréhender la pathologie de l'Aidé et sa prise en charge…

Peut-être que si cela fonctionne bien… nous, les situations où on a essayé de faire appel à ce genre de demandes, ça a rarement abouti. Peut-être que les choses se sont améliorées, moi j'avais essayé par le MRSI [Maison des Réseaux de Santé Isère], que j'ai eu aussi y a 5 jours : pour les soins palliatifs, ils sont hyper réactifs. Pour d'autres services, c'est plutôt un défaut de personnel, en fait, parce que les auxiliaires de vie, c'est compliqué. Les structures d'accueil pour les pathologies un peu plus lourdes, pour les gens qui nécessitent une surveillance sur 24 heures, c'est … un séjour de répit, c'est conceptuel ! Il n'y a aucune structure qui… Moi, j'ai un patient, là, qui est paraplégique. Sur l'Isère, il n'y a aucune structure qui accepte d'accueillir un patient paraplégique, s'il n'y a pas une optique de rééducation ! Donc, un séjour de répit, c'est impossible, en dehors des urgences. Il faut qu'il y ait une pathologie active pour être pris en charge. Donc sa femme, sauf si elle est hospitalisée, … Je pense que cela se fait, deux heures dans la journée ou la semaine pour que l'Aidant puisse aller chez le coiffeur, faire des courses, voir son docteur… ça, ça existe et c'est assez facile à mettre en place. Quand c'est des choses plus lourdes… Moi, un Aidant qui doit se faire opérer, un Aidant d'une personne qui nécessite une personne 24h/24, c'est extrêmement galère.

Il y a une première maison de répit qui s'est ouvert en région lyonnaise, qui est supportée par la Fondation France Répit … Ils veulent en créer plusieurs…

C'est super ! Cela permettrait d'avoir des perspectives pour les Aidants, de programmer des choses pour eux… Moi, j'ai un Aidant, qui est suivi par ma consoeur, pour un souci d'homme je pense, c'est galère pour lui trouver quelque chose pour ma patiente, l'Aidée et lui permettre de bien prendre en charge sa pathologie…

Y a plein d'idées, le MRSI travaille super bien par exemple mais c'est un manque de moyens…

Dans l'idéal, pour toi, quel serait la solution pour aider ces Aidants ?

Il faudrait quelqu'un, comme il y avait avant l'assistante sociale, qui connaisse le secteur et qui sache répondre aux questionnements : quelqu'un qui connaisse toutes les aides possibles, tous les cas possibles, qui puisse nous répondre sur un dossier, qui puisse aller chercher les aides… L'assistante sociale du secteur, avant, apportait cette compétence-là, elle était disponible, souriante, savait répondre aux questions et quand ce n'était pas le cas, elle se renseignait et pouvait apporter des solutions et pas comme moi je peux faire sur internet ou… elle pouvait avoir des réponses pointues. C'était son domaine et c'était un gros plus pour les soignants, les soignés, les Aidants et les Aidés…

c'était une vraie chance et sur l'échelle d'une commune comme Eybens, sur l'échelle d'un territoire, il n'y a pas besoin d'avoir un grand nombre de professionnels, finalement, il suffit d'avoir les bons ! Tu vois à l'échelle de la CPTS, il faut voir les secteurs, mais il y en aurait un sur Eybens, un sur Saint Martin d'Hères et quand il y en a un en vacances, l'autre fait le référent pour tout le monde… ça serait… parce qu'après un certain nombre de questionnement pourrait se faire, par mail ; une partie des questionnements ne nécessite pas de question urgente finalement. Avoir un interlocuteur à qui se fier, avoir un guichet unique, quoi, ça ce serait idéal pour les professionnels de santé, et je pense pour les Aidants aussi parce qu'on aurait plus qu'à leur adresser.

Et donc, tu penses que cela pourrait être le rôle de la CPTS de supporter ce…

Est-ce que cela serait le rôle de la CPTS, je pense que non. Mais sur un territoire comme la CPTS… s'il est subventionné, pourquoi pas…

Parce que la CPTS a quand même l'avantage de réunir à la fois les professionnels de santé et le médico-social…En cas d

Oui, finalement, je vais te dire : moi, je te dis oui puis non mais… je me demande « est-ce que cela doit être organisé par les libéraux, je ne suis pas certain, est-ce que cela doit être financé par le budget libéral, je ne pense pas… après il faut se méfier des territoires : moi je trouve qu'il est disproportionné notre territoire. On est de part et d'autre de la rocade, à vol d'oiseau entre la fac et là où on est à l'autre bout d'Eybens, cela fait une distance énormissime ; pour moi c'est problématique ! Mais, moi après, tout dépend l'échelle, déjà avoir un interlocuteur serait super, quoi ! CPTS ou pas… moi CPTS, cela ne me pose pas de problème en soi. De toute façon, à un moment donné, il faut bien faire un découpage. S'il y a une personne sur la CPTS cela serait bien, après vue la taille du territoire, s'il y a 2 personnes, ça serait top ! Et puis, tout dépend l'accès, est-ce que la CPTS conditionne l'accès à ses services, à ses adhérents ou pas… c'est toujours pareil…

C'est une question importante, effectivement… Normalement, à partir du moment où le patient habite le territoire, il a accès à la CPTS. Peut-être faut-il prévoir une sorte d'adhésion au moins morale du patient…

Alors il y a ça d'un côté mais il y aussi le fait que normalement, c'est un travail à la charge des mairies ce travail-là et si c'est transféré au niveau des CPTS, c'est étonnant… parce que, qui s'occupe du grand âge, à l'heure actuel ? Les départements ! Du coup, qui finance ? Je dis ça, parce que pour les CPTS, si tu es médecin non adhérent, est-ce que tu peux solliciter la CPTS ou pas ? C'est sûr qu'il faudrait savoir toutes ces aides, qui les financent. Moi, personnellement, je ne sais pas qui fait quoi ! Du coup, j'envoie tout à la Mairie, un endroit où au moins tu as un guichet, une personne physique ou quelqu'un au téléphone… Si on avait clairement un contact local qu'on puisse fournir à nos patients,

lui après il dispatche en fonction des aides nécessaires, mais déjà avoir un référent, cela serait super : très bien pour les soignants et très bien pour les Aidants. Cela me paraît une évidence. Le peu que j'ai vu sur Eybens, quand cela fonctionnait, mes deux premières années d'installation, c'était simple. Elle m'appelait quand il y avait une problématique de réévaluation à domicile, elle me sollicitait et moi je pouvais la contacter quand j'avais un patient en difficulté, qu'il fallait réévaluer les niveaux d'aides… et ça c'était vraiment confortable, pour tout le monde : pour les soignants, les soignés, et les aidants…. Ou en cas d'urgence, il faut pouvoir gérer les situations d'urgence pour le patient ou l'Aidant pour éviter que l'Aidant se néglige ou ne soit pas bien pris en charge, puisse faire sa rééducation correctement…

Bon , super, moi j'arrive au bout de mes questions, vois-tu d'autres choses ?

Ben tu vois, si vraiment, tout en sachant, sous réserve de qui finance quoi – si c'est financé par le département ou autre plutôt que la médecine ambulatoire. Si ceux qui financent ça participent à ce qui peut être mis en place par les acteurs du terrain, donc par le biais de la CPTS, je trouverais cela génial. Tu vois là, c'est plus « philosophique », le budget ! Mais après dans l'esprit, si tu me demandes, le budget de la médecine de ville va être augmenté mais qu'en fait cette augmentation sert à financer un poste qui normalement devrait financé par la mairie ou le département, moi ça me fout les boules… c'est faire croire aux gens que tu as des moyens pour travailler mais non, c'est déplacé un travail qui devrait fait par d'autre mais sur nos moyens… Mais que cela soit fait dans le cadre d'une CPTS, où tu puisses interagir et faire des retours…. Moi, pour l'instant je ne suis pas adhérent de la CPTS, c'est juste pour la file active et les objectifs qu'on nous colle, mais si on ne m'imposait pas ça, je serais adhérent. Par principe, parce qu'à partir du moment où la CPTS fait des choses qui aide les gens, je serais adhérent, même si je trouve que beaucoup de moyens vont dans quelques choses qui mangent beaucoup d'argent administratif : les locaux, le personnel administratif, etc. Mais après pour ce genre de service, il faut des gens de terrain, il faut que les médecins, les infirmières, les kinés, puissent faire des retours à la personne en charge… Là, actuellement, les retours on ne les a pas, ou très rarement. Le kiné dit au patient : « vous direz à votre médecin de… » Du coup, soit on n'a pas de retours, ou ils sont déformés… du coup, on n'avance pas… s'il y avait un interlocuteur, par mail ou téléphone, pas dans l'obligation de répondre à la minute, mais à qui on puisse faire un retour… y a trucmuche qui a du mal, qui ne se lave plus très souvent, qui, etc… on appelle le référent qui communique avec l'auxiliaire de vie, « est-ce que vous passez, est-ce qu'il faut réévaluer le nombre de passages, …? ». Moi, j'ai une patiente, elle ne mange plus que des crèmes dessert parce qu'elle ne cuisine pas, la douche, c'est quand elle peut… C'est ces deux enfants qui gèrent : mais un qui travaille énormément et l'autre qui habite loin, et elle, elle ne veut pas déranger, elle est dans le déni, et c'est problématique, elle ne se rend pas compte. Mais si les infirmières qui passent tous les jours pour les bas de contention

avaient quelqu'un à prévenir, et pas le médecin qui a fait ce qu'il peut : on a prévenu les enfants mais on ne peut pas faire grand-chose d'autre, donc s'il y avait quelqu'un, une tierce personne, qui pouvait prendre en charge le dossier et organiser, même 3 ou 6 mois plus tard, pour organiser la prise en charge, je pense que cela aurait beaucoup aidé ! Enfin, voilà, moi je trouverais cela génial, s'il y avait quelqu'un qui centralisait un peu cela.

Et s'il y avait des missions pluridisciplinaires d'organisées au sein de la CPTS, pour faire le point au domicile du patient : une réunion avec kiné, infirmière, médecin et prestataire…

Ca ! ça serait une super bonne idée, mais il faudrait que cela soit subventionnée. Ca augmenterait l'autonomie, diminuerait les chutes, les hospitalisations. Dans le cadre de la CPTS, ça serait une super bonne idée. Mais il y a une telle demande, que… Il faudrait que le territoire de la CPTS ne soit pas si grand… géographiquement, notre territoire est trop immense, mais ça serait top de pouvoir travailler comme ça !...

TABLES DES MATIERES

DECLARATION ANTI-PLAGIAT 6
REMERCIEMENTS 8
SOMMAIRE 6
INTRODUCTION 7
PARTIE 1 : - LES AIDANTS ET LES AIDES 9
CHAPITRE 1 – PRESENTATION DE L'AIDANT : 10
CHAPITRE 2 – PRESENTATION DES AIDES : 12
I. La parole aux aidants 13
II. Différents congés 15
A. Le don de jours de repos entre collègues 15
B. Le congé de proche aidant 15
C. Le congé de présence parentale 16
D. Disponibilité et temps partiel pour les fonctionnaires 16
E. Le congé de solidarité familiale 16
III. Les plateformes d'accompagnement et de répit 17
IV. Le droit au répit 17
V. Les formations 19
VI. A l'étranger 20
CHAPITRE 3 – COMMENT DETERMINER LES AIDES DONT A BESOIN L'AIDANT ? 21
I. La DIGA : Dynamique Identitaire Globale de l'Aidant (Sardas et al., 2015) 22
II. L'ESPA : Entente sur le Soutien aux Proches-Aidants (Ducharme et al., 2009) 24
PARTIE 2 - LES COMMUNAUTES PROFESSIONNELLES TERRITORIALES DE SANTE 26
CHAPITRE 4 – DEFINITION D'UNE CPTS ET RAISON DE LEUR CREATION 27
I. Les maisons de Santé Pluridisciplinaires et les Pôles de Santé 27
II. Les CPTS : évolution naturelle vers le décloisonnement 28
A. Une démarche territoriale et populationnelle 28
B. Acteurs du 1er,2ème,3ème recours, médicosociaux et sociaux 29
CHAPITRE 5 – CONTRAT ET ORGANISATION D'UNE CPTS 31
I. L'Accord Cadre-Interprofessionnel 31
II. Rémunération prévue par l'ACI 31
III. La CPTS est-elle le bon échelon territorial pour organiser les aides ? 34
A. Présentation de deux CPTS de la région grenobloise : 35
B. A l'étranger 37
PARTIE 3 - PRISE EN CHARGE DES AIDANTS AU SEIN DE LA CPTS DU VERCORS ET DE LA CPTS SUD-EST GRENOBLOIS 40
CHAPITRE 6 – ENQUETE QUALITATIVE 41
I. Guide d'entretien 41
II. Personnes interrogées 42
A. Aidants 42
B. Professionnels de Santé 42
C. CPTS 43
CHAPITRE 7 – RETOURS DES ENTRETIENS 43
I. Dans quelles circonstances rencontre-t-on des aidants ? 43
II. Quel est l'apport des aidants ? 45
III. Quelles difficultés rencontrent les aidants ? 47
IV. Comment sont repérés les aidants au sein de la cpts ? 49

V. Quelles aides sont demandées ? 50
VI. Quelle est l'organisation au sein des cpts ? 54
VII. Quelles sont les solutions espérées ? 56
VIII. Les changements d'organisation à apporter ? 57
CONCLUSION 64
BIBLIOGRAPHIE ET SITOGRAPHIE 68
TABLES DES FIGURES 72
TABLES DES ANNEXES 73
TABLES DES MATIERES 110