



## Les proches aidants ou des solidarités en action

Alors que les situations et les profils aidants et aidés sont variés, des problématiques communes se sont assez rapidement dégagées au fil des entretiens :

- l'accès à l'information ;
- les démarches administratives ;
- la formation au rôle d'aidant ;
- le répit.

### Quelles réponses concrètes à ces difficultés ?

#### La parole donnée aux citoyens au cours d'une séance publique

Afin de partager les difficultés rencontrées par les proches aidants et émettre des pistes d'actions concrètes pour y répondre, une séance publique, d'une durée de trois heures, a été organisée le 10 janvier 2019 à Belfort. Une centaine de personnes, aidants, bénévoles, professionnels, élus, ont partagé les difficultés rencontrées par les proches aidants au cours d'un débat. Les participants ont été invités à émettre des propositions concrètes pour répondre à ces difficultés.

Des ateliers participatifs, chacun composé d'une quinzaine de personnes et animé par les membres du comité de pilotage, ont permis d'assurer l'expression des différents points de vue et de dégager des pistes d'actions, qui ont été traduites en objectifs pour servir la stratégie territoriale de soutien aux proches aidants du Nord Franche-Comté.

Ce débat public a été mené dans un esprit de dialogue et de concertation avec l'ensemble des acteurs concernés par le sujet de l'aide aux aidants. Il a permis

de recueillir, en plus des avis d'experts ou professionnels, la parole de ceux et celles qui occupent cette fonction centrale d'aidant et qui jouent un rôle essentiel dans l'aide à la personne en situation de perte d'autonomie.

La réussite de cet exercice de démocratie sanitaire résulte de l'engagement et de la participation effective et concrète de tous les acteurs, institutionnels, collectivités territoriales, élus, représentants d'usagers, associations, à sa mise en œuvre. Les pistes d'actions pratiques et substantielles formulées témoignent d'une démarche aboutie.

La synthèse du débat a été diffusée aux participants, aux membres du conseil territorial de santé, à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et est disponible en ligne sur le portail de démocratie en santé Ma santé en Bourgogne-Franche-Comté ([www.ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org](http://www.ma-sante-en-bourgogne-franche-comte.org)).

Les résultats seront repris dans les travaux de construction de la stratégie territoriale de soutien aux aidants et d'accompagnement des patients, dont l'objectif est de permettre un maintien à domicile le plus longtemps possible dans les meilleures conditions, tant pour l'aidant que pour l'aidé. Ces travaux s'appuieront sur les deux plateformes de répit autorisées par l'agence régionale de santé, qui maillent le territoire du Nord Franche-Comté depuis 2019 et qui constituent des outils indispensables et complémentaires à un accompagnement de qualité et à la coordination des actions en faveur des couples aidants/aidés. 📌

## Une ambition nécessaire : l'émergence d'une politique territoriale de soutien aux aidants

**S**ur la thématique des aidants, le président du conseil territorial de santé Nord Franche-Comté a proposé début 2018, en aval du débat public, de porter une ambition extrêmement forte. Dans le cadre d'une politique de santé déterminée par le virage ambulatoire, marquée par la volonté de repousser dans le temps l'institutionnalisation des personnes en perte d'autonomie ou de situation de handicap ou de pathologies chroniques, la question du soutien aux aidants devient centrale pour le système de santé. Ils sont, avec les patients eux-mêmes, les premiers fantassins de ce système de santé. Il convient donc de les soutenir pour qu'ils puissent tenir le plus longtemps possible en construi-

sant avec eux les modalités d'un accompagnement de long terme.

Pour porter cette ambition, un comité de pilotage commun aux deux plateformes d'appui aux aidants du territoire Nord Franche-Comté (comité représentatif des opérateurs de santé, des associations représentant les usagers et intégrant les trois MDPH-MDA du territoire et les centres communaux d'action sociale importants) a été institué avec le dessein d'énoncer une « *stratégie territoriale de soutien aux aidants* », formalisée à partir d'objectifs et d'un plan d'actions inscrit dans un calendrier. Le premier temps de cette « *stratégie* » consiste dans l'identification des actions déjà existantes qui relèvent

de cette thématique générale, en se donnant l'objectif d'en donner l'information aux professionnels de santé, qu'il convient parallèlement de sensibiliser pour qu'ils transmettent les possibilités de soutien à l'entourage des patients.

Si l'on recherche la cohérence pour bâtir notre système de santé impacté par la transition épidémiologique, la « *stratégie territoriale de soutien aux aidants* » doit être logiquement la pierre angulaire d'une « *politique territoriale de santé* », ambition nouvelle énoncée dans Ma Santé 2022. Le Nord Franche-Comté a sans doute un temps d'avance sur cette ambition. 📌

**Loïc Grall**  
Président du  
conseil territorial  
de santé Nord  
Franche-Comté