



Dossier de presse

Aidés, aidants, acteurs de santé : comment faciliter le lien ?

Pour le choix de l'autonomie

Paris, Le 19.09.2017

Contacts presse : PRPA
Danielle Maloubier et Sophie Matos
danielle.maloubier@prpa.fr / sophie.matos@prpa.fr
01 46 99 69 69

Contact Teva Santé : Anouche Kechichian
anouche.kechichian@tevafrance.com
01 55 91 64 84

Aidés, aidants, acteurs de santé : comment faciliter le lien?

Pour le choix de l'autonomie

La santé à l'ère du numérique semble s'annoncer prometteuse. L'e-santé n'est cependant pas un concept nouveau et aujourd'hui 50 % des personnes possédant un objet connecté l'utilisent pour surveiller ou améliorer un élément de santé¹. Accès aux soins pour tous, suivi médical à distance, transfert de données, les utilisations sont multiples. Mais la finalité n'est-elle pas, elle, unique, celle de créer du lien : entre professionnels de santé, au sein d'un réseau de soin ou encore entre le patient et son entourage ?

Teva Santé a souhaité mieux comprendre comment la santé impacte la vie des patients pour mieux répondre à leurs attentes en questionnant les liens entre acteurs de santé et outils de santé connectés, celui entre aidants et aidés. En s'appuyant sur les enseignements du programme Marguerite, Teva Santé poursuit son action en direction des personnes âgées et fragiles en s'attachant à la question de l'autonomie à domicile.

En cela, Teva Santé s'inscrit dans l'esprit du label HS2 qui organise ses premières assises le 22 septembre qui sont consacrées cette année au « mieux vivre » et au « bien vieillir ».

C'est aussi dans cette perspective qu'en 2017 Teva Santé a mené l'étude « Teva Santé - Regards croisés aidants/aidés » pour explorer la perception qu'aidés et aidants ont, au regard de leur vécu, des notions d'autonomie et de dépendance notamment au regard des services de santé connectés (et du passage de l'une à l'autre). C'est aussi dans cet esprit que Teva Santé a développé un module vidéo à visée informative qui met en scène une sélection de services de santé connectée et d'aménagements pour faciliter l'autonomie des personnes fragiles à domicile.

A l'occasion du lancement de sa nouvelle promesse de marque, Teva Santé poursuit son action en direction des personnes fragiles et des aidants et s'attache plus précisément à décrypter la question de l'autonomie à domicile.

COMPRENDRE
nous sommes tous
des aidants ou des
aidés potentiels

¹ Résultats de l'enquête de L'Atelier BNP Paribas - Ifop Les Français et les objets connectés - 2013

I - COMPRENDRE

Nous sommes tous des aidants ou des aidés potentiels

En 2014, la France comptait 1,2 millions de personnes âgées en perte d'autonomie. Sans action préventive, ce chiffre s'élèvera à 2,7 millions en 2060².

« L'autonomie » est synonyme de liberté et d'indépendance ; elle est la capacité du patient à décider pour lui-même des règles auxquelles il obéit et à agir en conséquence. En pratique, dans l'approche médicale, l'autonomie désigne, avant tout, la capacité pour un sujet valide ou handicapé d'assurer les actes de la vie courante. En cela, elle s'oppose à la notion de « dépendance » qui se définit comme « un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne, le degré de dépendance d'une personne âgée dépendant du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit, et non directement de son état de santé »³.

Par ailleurs, on constate aujourd'hui un vieillissement de la population qui s'installe comme une tendance durable et qui, selon les projections de population de l'INSEE, verra la part des plus de 75 ans doubler (de 9% en 2013 à 17,9%) à l'horizon 2070, et celle des 65-74 ans progresser de 27% sur la même période⁴.

Dans un tel contexte, alors que la prévalence des maladies chroniques associées au vieillissement ne cesse de croître, la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie ou dépendantes, et leur soutien à domicile, sont des questions centrales à fort retentissement social et économique pour les individus et la collectivité.

² INED *Projection des populations âgées dépendantes* – Deux méthodes d'estimation par Aude Lacroart (DREES), Olivier Froment, Claire Marbot, Delphine Roy (INSEE) – *Dossier solidarité et santé n°43*, octobre 2013.

³ *Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales* – Myriam Winance.

⁴ INSEE <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1288358?sommaire=1288404>

I.1 Le risque de perte d'autonomie ne touche pas que les sujets âgés : le « syndrome de fragilité »

Contrairement aux idées reçues, **la perte d'autonomie et l'entrée dans la dépendance ne sont pas le seul fait du grand âge**. Elles peuvent être la conséquence du « **syndrome de fragilité** ».

Ce syndrome désigne une altération de nos mécanismes d'adaptation au stress qui s'accompagne d'un risque d'événements péjoratifs (incapacités, chutes, hospitalisation, entrée en institution...). Ce syndrome est engendré par une diminution de nos capacités physiologiques de réserve. Si l'âge est un déterminant majeur de « fragilité », il n'explique pas à lui seul ce syndrome, des personnes jeunes pouvant présenter des signes de « fragilité » ou de « pré-fragilité » en relation, par exemple, avec des pathologies chroniques. Parce qu'il a été constaté que le « syndrome de fragilité » était réversible, il importe de s'engager dans un accompagnement préventif propre à éviter la perte d'autonomie.

I.2 Les années de vie en bonne santé

Si l'on s'intéresse aux aspects liés à **la prévention et à une démarche active visant à favoriser l'autonomie des personnes fragiles** ou à risque de dépendance, l'autre dimension à prendre en compte sont les statistiques sur les **années de vie en bonne santé**.

La Commission européenne a mis en évidence le « bien vieillir », entendu comme vieillissement actif et en bonne santé, comme étant l'un des défis de société majeurs commun à tous les États Membres⁵.

En 2014, le nombre d'années de vie en bonne santé à la naissance dans l'UE-28 était estimé à 61,4 ans pour les hommes et 61,8 ans pour les femmes, ce qui représentait respectivement environ 79 % et 74 % de l'espérance de vie totale mais qui représente un écart réduit à seulement 4 mois entre les hommes et les femmes⁶.

Pour la France, le nombre d'années de vie en bonne santé est de 63,4 ans pour les hommes et de 64,2 ans pour les femmes, ce qui représente respectivement 2 ans de plus pour les hommes et 2 ans et demi de plus pour les femmes par rapport à la moyenne UE-28⁵.

⁵ Vellas – Livre blanc p. 4

⁶ http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Healthy_life_years_statistics/fr

I.3 « Le mieux vivre chez soi » : vivre chez soi en toute sécurité

Il se dessine clairement **un besoin de « vivre chez soi » en sécurité, une recherche du « bien-être » et de « mieux vivre chez soi »** le plus longtemps possible en autonomie.

En janvier 2013, la Mission Interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population - coordonnée par Luc BROUSSY soulignait les faits suivants:

La demande d'hébergement de personnes très âgées (au-delà de 85 ans) mais valides va fortement croître tout au long des prochaines décennies. On estime en effet à + 1,5 millions la croissance du nombre de personnes âgées « de 85 ans et plus » non dépendantes entre aujourd'hui et 2030. L'immense majorité de ces 1,5 millions de personnes demeureront dans leur domicile. D'autres inclineront, comme c'est déjà le cas aujourd'hui, à déménager dans un logement plus adapté.

I.4 Vivre au domicile d'un proche en perte d'autonomie : un choix pour 76% des Français⁷...

En 1982, dans la population âgée de 85 ans et plus, 1 personne sur 10 vieillissait chez elle (seule ou en couple). En 2011, ce sont 8 personnes sur 10 âgées de 85 ans et plus qui demeurent à domicile, et bien que des disparités territoriales existent, cette tendance à une plus forte autonomie résidentielle s'observe dans tous les départements français⁸. En 2017, interrogés sur les moyens d'aider un proche en situation de perte d'autonomie, les Français sont plus de 7 sur 10 à plébisciter le maintien à domicile, très loin devant le placement en établissement spécialisé (7%)⁹. Les besoins sont croissants et la question des moyens nécessaires au maintien à domicile des personnes en situation de perte d'autonomie est donc un véritable sujet de société dont les évolutions sociétales ne feront plus marche arrière.

⁷ OCIRP, *Baromètre Autonomie 2017*

⁸ INED 2016

⁹ OCIRP, *Baromètre Autonomie 2017*

... rendu possible, notamment, par l'action des aidants familiaux

Aider les personnes âgées en situation de perte d'autonomie à vivre dans leur environnement leur permet de conserver une autonomie essentielle au maintien de leur qualité de vie et de leur équilibre psycho-social, facteur essentiel du « bien vieillir » qui agit positivement sur le risque de comorbidités (baisse des capacités cognitives, altération des capacités motrices...).

Les proches, que l'on appelle communément « **les aidants** », sont **des figures importantes de cette aide apportée aux personnes âgées ou en situation de fragilité à leur domicile.**

En 2017, 13 millions d'aidants apportent une aide régulière et bénévole à un ou plusieurs de leur proche en situation de handicap ou de dépendance, leur consacrant pour 57% d'entre eux plus de 5 heures hebdomadaires et pour 18%, plus de 20 heures hebdomadaires¹⁰.

VIVRE AVEC
A l'écoute des aidants et des aidés :
quels enseignements ?

¹⁰ Baromètre des Aidants 2017 – Fondation APRIL

II - VIVRE AVEC

A l'écoute des aidants et des aidés, quels enseignements ?

Si les Français sont 77% à estimer que la question de la perte d'autonomie est un sujet « important ou primordial »¹¹, ils sont presque aussi nombreux (68%) à se déclarer insatisfaits de la prise en charge de la santé et de l'accompagnement du grand âge et de la perte d'autonomie¹².

Une crise de confiance qui repose, entre autres causes, sur le sentiment que les moyens financiers manquent (85% des personnes interrogées estimant par exemple que les objets connectés pouvant aider au maintien à domicile des personnes âgées sont insuffisamment financés)¹², et que l'engagement des pouvoirs publics auprès des personnes en perte d'autonomie et de leur entourage est insuffisant : 70% des aidants familiaux s'estiment ainsi mal aidés par ces derniers, la moitié déclarant ne disposer d'aucune solution de recours en cas d'indisponibilité¹².

Ces difficultés se traduisent par un retentissement préoccupant sur leur qualité de vie et sur leur santé, comme en témoigne **Olivier Morice, Responsable des partenariats de la Journée Nationale des Aidants** :

« Si l'aidant est crucial dans le maintien à domicile et pour l'obtention d'un degré d'autonomie satisfaisant des personnes fragilisées, certaines pathologies (du type Alzheimer ou sclérose en plaques par exemple), imposent un tel investissement aux aidants que leur propre santé physique et morale en souffre. Il n'est d'ailleurs pas rare que des aidants renoncent à se faire dépister de maladies potentiellement graves par peur de ne plus être en posture d'assurer leur rôle si eux-mêmes venaient à être malades ... ».

¹¹ OCIRP, Baromètre Autonomie 2017

¹² Baromètre Santé 360 Odoxa : *Grand âge, dépendance et accompagnement du vieillissement*

Une problématique d'autant plus complexe à aborder que l'aidant ne se reconnaît pas spontanément comme tel, assimilant plutôt l'aide qu'il apporte à un devoir marital, filial, familial qui ne doit autoriser aucune plainte, comme l'explique encore **Olivier Morice** :

« Des dispositifs existent pour assister les aidants dans leur mission, mais encore faut-il prendre conscience du fait que l'aide que l'on apporte au quotidien est éligible à une reconnaissance et à une assistance sociales, qu'il est normal d'avoir besoin d'aide et d'en demander. En la matière, le regard que pose la société en général sur ces situations n'aide pas beaucoup : les aidants ont, à juste titre, le sentiment d'une injonction sociétale à prendre soin de leur proche dans le don absolu d'eux-mêmes parce que cela est « normal ».

Mais que l'on s'y arrête quelques instants : un aidant qui travaille 35h à 40h par semaine, peut en parallèle accorder facilement 20h d'aide à un proche en situation de fragilité. Ajoutez à ces 60 heures d'activité hebdomadaire l'angoisse, le stress et l'épuisement moral (teinté de culpabilité face à la situation de détresse voire d'impuissance d'un proche détenteur autrefois d'une autorité et qui se retrouve parfois en situation de s'en remettre à vous pour sa toilette...), et vous touchez du doigt la réalité des difficultés vécues par les aidants. Des difficultés qui sont tout, sauf « normales. »

ECOUTER
Les attentes et les sensibilités
des aidants et des aidés
autour de la notion de dépendance

ETUDE TEVA SANTE- REGARDS CROISÉS AIDANTS/AIDÉS

Ecouter les attentes et les sensibilités des aidants et aidés autour de la notion de dépendance

- 1^{er} enseignement « clé » : aidants et aidés estiment que continuer à vivre à domicile est la meilleure solution pour un proche en situation de fragilité et jugent inacceptable que si peu de logements y soient adaptés !

Aidants et aidés plébiscitent le maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie comme le meilleur moyen de l'aider. Selon les personnes interrogées, les repères domestiques permettent de maintenir un bon moral et de se sentir moins seul. Un constat qui se heurte aux difficultés d'ordre matériel posées par la faible proportion de logements adaptés au maintien à domicile (6%).

- 2^{ème} enseignement « clé » : « être capable de faire » vs « faire soi-même/pour soi-même/être soi-même » : quand « l'autonomie » des uns n'est pas celle des autres...

L'étude a permis de mettre en évidence que si les aidants et les aidés conçoivent l'autonomie comme une notion intégrant une composante à la fois matérielle et psychologique, les aidants sont plus sensibles à la première quand les aidés demandent davantage de relationnel. Pour l'aidant, l'autonomie c'est avant tout « être capable de faire les choses », pour l'aidé, c'est avant tout « faire soi-même les choses ». Loin d'être anodine, cette nuance permet de saisir toute la complexité de la relation entre l'aidant, qui privilégie une approche conceptuelle et distancée de la notion d'autonomie, et l'aidé, qui aborde cette notion avec une lecture psychologique et émotionnelle.

Ce que l'on retiendra de cette étude

- **1** - L'étude « Regards croisés aidants/aidés » permet de comprendre que l'enjeu de l'autonomie à domicile ne repose pas sur la seule mise à disposition de moyens techniques/technologiques permettant à une personne de conserver son autonomie mais aussi sur le respect de son confort psychologique : **être entouré oui, aidé peut-être, « être assisté » jamais !**
- **2** - Par ailleurs, il apparaît que la question du libre-arbitre et de l'approbation dans le choix des objets et services proposés est centrale. Ces derniers doivent proposer une aide sans jamais l'imposer et garantir l'indépendance de l'utilisateur sur les plans technologique et logistique. **C'est l'utilisateur qui décide seul, quand il le peut, et en concertation avec l'aidant quand il le doit. C'est le choix et l'appropriation de l'outil par l'utilisateur qui le fait devenir acteur de sa bonne santé.**
- **3** - Il ressort nettement de la part des aidants comme des aidés un rejet du tout technologique qui, selon nombre d'entre eux « crée ou recrée une dépendance. » En revanche, aidés et aidants comprennent l'intérêt et sont prêts à utiliser ces outils dès lors que les services digitaux sont conçus à partir de l'usage et de besoins identifiés. **Les services ne doivent pas digitaliser le monde réel mais doivent apporter – au-delà de la dimension médicale - un bénéfice humain de réassurance et de sérénité – du temps gagné notamment.**
- **4** - Enfin, et c'est peut-être l'enseignement central de cette étude, ces outils, quels qu'ils soient, doivent **favoriser la qualité de la relation humaine** entre aidants et aidés, tant il est vrai que l'autonomie ne saurait se résumer à la seule capacité de satisfaire ses besoins élémentaires. L'autonomie intègre une dimension psychologique, associée à la dégradation de « l'estime de soi » dès lors qu'il n'est plus possible pour la personne fragile de faire elle-même.

[
AIDER
Le choix de la relation
]

III – AIDER

Le choix de la relation

On le voit, les aides et les services connectés à l'autonomie ne sont pas une fin mais un moyen. Ces derniers ne prennent leur sens, et ne démontrent leur valeur, qu'à compter du moment où elles viennent en soutien de « l'estime de soi » de la personne en situation de fragilité ; qu'à compter du moment où elles sont choisies et non subies, où elles renforcent -et ne prétendent pas remplacer – la relation entre l'aidant et l'aidé.

Pour **Olivier Morice**, cette question est centrale : *« il faut se garder de penser que la technologie peut se substituer à la relation entre l'aidant et l'aidé, la personne aidée étant le plus souvent en forte demande de contact humain. En revanche, elle peut contribuer à épanouir cette relation : quand votre proche qui est atteint d'Alzheimer accepte de s'équiper d'un dispositif qui vous permet de le suivre dans ses déplacements autonomes, la technologie vient favoriser le maintien et de son autonomie et de votre tranquillité et donc renforcer la qualité de la relation que vous entretenez. »*

Le rôle premier des outils technologiques d'aide à l'autonomie serait donc de permettre de gagner un temps précieux qui pourra être investi dans la relation humaine avec son aidant/aidé ? « À tout le moins » analyse **Olivier Morice**, « ces outils peuvent permettre de lever les inquiétudes des aidants et de maintenir avec le proche en risque de perte d'autonomie une relation équilibrée qui préserve le confort psychologique et moral de chacun ».

La santé connectée doit être au service de l'humain dans le respect de ses composantes physiques ou psychologiques. La maison « connectée » doit être facilitante et plus « intelligente » tout en restant accueillante. C'est dans cet esprit que Teva Santé soutient des initiatives et des services pour permettre aux personnes fragiles de rester autonomes sans perte de leurs liens sociaux.

Pour vivre le plus longtemps chez soi, dans les meilleures conditions possibles, des services de santé connectés et aménagement de logements existent.

C'est dans cet esprit que Teva Santé a développé un module vidéo « faciliter l'autonomie des personnes fragiles à domicile » et qui permet de découvrir à travers la visite de l'appartement de Louise, 78 ans, une sélection de services de santé connectée expliquant leurs bénéfices.

Un environnement adapté avec l'utilisation
de services de santé connectés peut faciliter
et renforcer l'autonomie des personnes fragiles à domicile

Teva Santé, un créateur de lien pour que chacun puisse décider

Un engagement de longue date dans la prévention santé – rencontre avec Erick Roche, Président de Teva Santé

« Nous avons toujours été en mouvement.
Pour Teva Santé le malade compte plus que la maladie »
E. Roche

- Vous définissez Teva Santé comme un « créateur de lien », concrètement qu'est-ce que cela signifie ?

« La France est le pays pilote pour le lancement de la **nouvelle promesse de marque de Teva Santé « Pour vivre des jours meilleurs »** axée autour de la création et de la facilitation du lien entre les patients, leur entourage et les professionnels de santé. Cet engagement s'inscrit en toute logique dans l'histoire de notre laboratoire, dont la vocation première n'était pas uniquement de créer des médicaments, mais de les mettre à disposition du plus grand nombre ; en d'autres termes **de créer un lien entre la réponse thérapeutique et le patient**. Aujourd'hui 200 millions de personnes dans le monde prennent chaque jour un médicament Teva Santé».

- Teva Santé s'est très tôt engagé en faveur d'une meilleure observance des traitements par les personnes âgées ou fragiles, pourquoi ?

« En 2013 nous avons été plongés dans une crise médiatique sans précédent, relative à un incident grave rencontré par une personne âgée polymédiquée dans la prise de ses médicaments. Cette crise a permis une prise de conscience générale de la difficulté vécue par les personnes âgées, souvent polymédiquées dans la prise de leurs traitements.

Il a en effet fallu, lors de l'enquête, identifier les causes et les responsabilités de tous les acteurs dont le laboratoire. Il s'est avéré in fine que la réponse était multifactorielle : **la solitude de la personne âgée face à ses multiples traitements, le mésusage et de manière générale, la difficile coordination de tous les acteurs de la chaîne de soin. Un sujet sur lequel nous avons alors décidé de porter toute notre attention.** »

— Quelle forme cet engagement auprès des patients a-t-il pris ?

« Cette crise nous a permis de comprendre combien **la coordination et au-delà, le lien entre les différents professionnels de santé, les patients et leur entourage, était capital pour un bon usage des médicaments.** Nous avons dès lors exploré comment renforcer ce lien.

Concrètement, nous avons cherché à appréhender de la manière la plus holistique possible la problématique des personnes âgées polymédiquées. Cela s'est traduit par la mise en place d'un programme de 9 mois destiné à identifier les ruptures de la chaîne de soin qui peuvent conduire à des défauts d'observance et à des mésusages. Ce travail a abouti à la publication d'un livre blanc et de 20 Recommandations pour une meilleure observance des traitements par les personnes âgées.

Nous avons aussi pris conscience du fait **de l'importance de l'environnement des personnes fragiles. Et la question du lieu de vie, à cet égard, s'est avéré être un sujet clef qui dépasse le seul champ du suivi médical et du médicament.**

— Pourquoi être partenaire des premières Assises du HS2 pour le « mieux vieillir » en France ?

« Nous avons eu la chance de rencontrer Ghislaine Alajouanine, pionnière de la télémédecine en France, qui organise le 22 septembre au Comité Economique, Social et Environnemental, les premières assises du label HS2 (Haute sécurité santé). Ce label définit justement de quelle manière un logement doit être aménagé et équipé (équipement matériel de type sol antidérapant par exemple, équipement informatique et numérique tels, par exemple, que des capteurs de chute) pour permettre la vie à domicile le plus longtemps possible de la personne en situation de fragilité.

Le développement de solutions matérielles et connectées peut accompagner cette tendance inéluctable qui devient un véritable enjeu pour notre société. »

— Est-ce pour cette raison que vous soutenez des jeunes start-up innovantes dans le domaine de la e-santé ?

« Exactement. On assiste en France à un foisonnement d'innovations remarquables dans le domaine de la e-santé applicables à l'autonomie des personnes fragiles à leur domicile. Si la santé connectée n'est pas notre cœur de métier, il est évident, **aujourd'hui, pour Teva Santé en acteur mondial de la santé, leader de l'industrie du médicament générique que nous devons proposer des solutions de santé élargies.**

A l'occasion du lancement de la nouvelle promesse de marque de Teva Santé, nous avons souhaité illustrer de manière simple et humaine comment il est possible, avec quelques aménagements et utilisation de services connectés adaptés, de comprendre combien la technologie en santé peut être aidante pour la personne fragile. La technologie permettant de faire le lien entre l'aidé, son réseau de soin, et son entourage. Un lien qui prend encore plus de sens dans la relation entre l'aidé et ses aidants. »

— Pourquoi soutenir également la Journée des Aidants ?

«Teva Santé est partenaire depuis désormais 2 ans avec la JNA qui est une plateforme d'associations.

Nous nous sommes aperçus que ces acteurs n'étaient pas suffisamment pris en compte dans les parcours de soins des aidés alors même qu'ils ont une importance critique pour le vécu du patient ; si nous voulons créer du lien, il est impossible de faire l'impasse sur la question des aidants, qui est centrale.

Dans le cadre du partenariat avec le JNA, nous intervenons principalement au niveau de la diffusion de l'information ou de la création de supports spécifiques. Par exemple, lors de la Journée Nationale des Aidants (JNA), nous relayons leurs initiatives auprès des médecins et pharmaciens et l'ensemble de nos collaborateurs se mobilisent.

L'étude que nous présentons dans ce dossier est également très révélatrice des attentes des aidants et des aidés sur cette question. **Nous serons tous un jour aidant et peut-être aidé. Accompagner aidés et aidants par la mise en place de solutions simples nous semble aujourd'hui évident. »**