



# SOIRÉE JNA 2022

**PAS SANS LES  
11M D'AIDANT.ES**  
COMPTE RENDU

JEUDI 6 OCTOBRE 2022



TOUT UN COLLECTIF  
POUR LES AIDANT.ES



# Claudie Kulak

C'est en tant que Vice-Présidente du Collectif Je t'Aide, conseillère au CESE, et personnalité qualifiée à la CNSA que Claudie Kulak a ouvert cette soirée JNA 2022.

À travers son discours, Claudie Kulak a rappelé un élément essentiel : que la voix des aidant.es soit entendue dans la conception des politiques publiques et que leurs besoins soient pris en compte. Elle a aussi mis l'accent sur la question des aidant.es en emploi et sur les enjeux qu'ils.elles représentent, mais aussi sur le lien étroit entre les aidant.es et le secteur de la santé et du médico-social et sur l'importance de la revalorisation de ce secteur.

“Cela avait donc tout son sens d'organiser cette soirée du Collectif Je t'Aide, ici au CESE, symbole du travail commun”



**Claudie Kulak**

Après avoir conclu sur l'importance de travailler avec tout le monde, que ce soit les associations, les professionnel.les de santé, du médico-social, les syndicats et les organisations professionnelles, Claudie Kulak laisse la parole à Corinne Benzekri, Présidente du Collectif Je t'Aide.

# Corinne Benzekri

Présidente du Collectif Je t'Aide, Corinne Benzekri ouvre son discours en expliquant qu'elle est elle-même aidante et qu'elle a été jeune aidante, bien que, comme beaucoup d'aidant.es, elle ne se soit reconnue comme telle que depuis quelques années seulement. Puis elle aborde la question du manque d'auto-reconnaissance des aidant.es et sur la complexité et la diversité des situations vécues par chacun.e d'entre eux.elles et les conséquences que cela amène. Toutes et tous concerné.es, aujourd'hui ou demain, ce sont des solutions concrètes et durables qui sont demandées auprès des pouvoirs publics. Depuis la création de la JNA en 2010 et du Collectif Je t'Aide en 2015, Corinne Benzekri souligne le nombre de plus en plus croissant de personnes se mobilisant pour et avec les aidant.es.

"C'est parce que nous sommes convaincu.es que c'est ensemble que nous arriverons à faire avancer les choses, que nous avons créé il y a 7 ans le Collectif Je t'Aide"

**Corinne Benzekri**

Après le rappel des trois objectifs principaux du Collectif Je t'Aide - l'amélioration des droits des aidants, les rendre visibles dans la société et accompagner l'ensemble des acteurs au repérage et à l'orientation des aidants - et du déroulé de la soirée, Corinne Benzekri laisse place à la table ronde.



# La table ronde

Une table ronde autour de la question **“Comment accompagner les 11 millions d’aidant.es dans les cinq prochaines années ?”** a rassemblé 4 intervenant.es :

- Pierre Deniziot, Vice-Président du conseil régional d’Île-de-France en charge du handicap,
- Franck Guichet, sociologue,
- Dr. Hélène Rossinot, médecin et spécialiste des aidant.es
- Laurence, aidante de sa mère en perte d’autonomie.

Cette table ronde a été animée par Sophie Massieu, journaliste, et a permis d’échanger autour de questions clefs liées à l’aidance.



"La vraie question  
c'est quelle place la société donne  
à la fragilité"

**Pierre Deniziot**



"On est extrêmement mal  
formé.e, que ce soit les  
médecins, les infirmier.ières, les  
aides soignant.es, la question du  
handicap, elle n'est quasiment  
pas abordée,  
la question des aidant.es non  
plus."

**Dr. Hélène Rossinot**



"Ça fait des années qu'on alerte sur le problème et malheureusement les moyens tardent à arriver, alors est-ce que l'on va encore attendre des années ?

Je ne sais pas."

**Franck Guichet**



"Quand j'arrive à partir deux jours en weekend, je m'arrange pour aller la voir avant de partir et rentrer suffisamment tôt pour la voir quand je rentre."

**Laurence**



## Enjeux soulignés lors de la table ronde

- **Enjeux de visibilité** : Nécessité de mener de nouvelles études afin d'avoir des chiffres concrets
- **Enjeux d'égalités femmes/hommes** : Question d'aide "naturelle" incombant souvent aux femmes
- **Enjeux de formation** : Rôle primordial des professionnel.les de santé dans le repérage et l'accompagnement des aidant.es
- **Enjeux de la santé des aidant.es** : Un manque de relai amenant des difficultés dans la prise de temps de répit
- **Enjeux de transformation de la société** : nécessité de revalorisation des métiers du lien et du soin



# Intervention du Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des personnes handicapées, Jean-Christophe Combe

- Remerciements et reconnaissance de l'Etat envers les aidant.es
- Annonce du renforcement et la continuité de la stratégie nationale "Agir pour les aidant.es", rebaptisé "Agir avec les aidants" et pensée dans une logique de co-construction.
- Deux pierres angulaires : la question des offres de répit et du repérage des aidant.es et la question des aidant.es en entreprise.
- Après une phase de constats, il est aujourd'hui temps d'opérationnaliser les solutions autour de trois piliers : la prévention, la citoyenneté et le lien social, et les métiers.





# Remise de prix du P.I.A

## Prix initiative aidant.es

Les prix de chacune des cinq catégories ont été remis par deux membres du jury - aidant.e et partenaire - et a été l'occasion de mettre en lumière ces projets pensés pour et avec les aidant.es. Ce sont plus de 150 structures qui ont déposé un projet, preuve de la créativité, de l'implication et de la mobilisation des participant.es à proposer des solutions concrètes et adaptées aux besoins des aidant.es.



# Traces de vies

*Association qui accompagne par l'écriture les personnes malades ou en fin de vie.*

*En savoir plus.*

Prix remis par Nathalie Martin (Fondation Swiss Life) et Christine Bonnefond, aidante.

Prix remis à Traces de vies, représenté par Jean-Louis Cabrespines, Président, et Céline Donnet, Responsable partenariats.



## Linestie

*Un compagnon numérique d'accueil en Ehpad pour les personnes en perte d'autonomie, leurs aidants et les professionnels.*

En savoir plus.

Prix remis par Hervé Raquin association ANPERE et Martin Rubio-Wiedman, aidant.

Prix remis à Linestie, représentés par Aurélie Thévenet, Fondatrice et CEO.



## Aidants et bien plus

*Communauté de pair-aidance pour les aidants actifs, dans laquelle les aidants s'entraident, s'écoutent et valorisent leurs connaissances au service de tous.*

En savoir plus.

Prix remis par Delphine Damain de Malakoff Humanis et Raja Laghouane, aidante.

Prix remis à Aidants et bien plus, représenté par Sigrigrid Jaud et Julia Peyre, co-fondatrices.



## Respir' Sitting de APEH

*Des étudiants en médico-social au domicile de parents d'enfants en situation de handicap.*

En savoir plus.

Prix remis par Manon Cerrini Secrétaire Générale adjointe du Collectif Je t'Aide et Maryse Rajaonarivelo, aidante.

Prix remis à Respir'Sitting, représenté par Mireille Orth, Présidente, et Michèle Dietrich, Ancienne présidente et créatrice du projet.



## Constellation

*Des ateliers pour permettre aux parents d'enfants en situation de handicap de retrouver une activité professionnelle.*

En savoir plus.

Prix remis par Benoit Blondet (Harmonie Mutuelle) et Alice Belgacem, aidante.

Prix remis à Constellation, représenté par Elodie Pillot et Clotilde Josso, Coordinatrices.

# Remerciements

Le Collectif Je t'Aide remercie l'ensemble de ses partenaires l'ayant soutenu dans le cadre de cette soirée.

**LA CROIX**



Janssen



CONSEIL ÉCONOMIQUE  
SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Région  
**île de France**

Le Collectif Je t'Aide remercie l'ensemble des membres du jury et de ses partenaires l'ayant soutenu dans le cadre du Prix Initiatives Aidant.e.s



malakoff  
humanis



Harmonie  
mutuelle  
GROUPE vyv

**ANPERE**  
association d'assurés  
*+ de vie dans l'assurance-vie*

SwissLife  
Fondation

Nexecur  
Groupe Crédit Agricole



TOUT UN COLLECTIF  
POUR LES AIDANT.E.S

**Collectif Je t'Aide**

54 rue Molière  
94200 IVRY-SUR-SEINE

[www.associationjetaide.org](http://www.associationjetaide.org)  
[contact@associationjetaide.org](mailto:contact@associationjetaide.org)  
[@collectifjetaide](https://www.instagram.com/collectifjetaide)



## Soirée JNA 2022

### Retranscription de la Table Ronde « Comment accompagner les 11 millions d'aidant.e.s dans les cinq prochaines années ? »

#### Retranscription complète

#### **Intervenant.es:**

- **Sophie Massieu**, journaliste et l'animatrice de cette table ronde
- **Franck Guichet**, sociologue
- **Laurence**, aidante de sa mère en perte d'autonomie
- **Dr. Hélène Rossinot**, médecin spécialiste des aidant.es
- **Pierre Deniziot**, Vice-Président du Conseil Régional d'Île-de-France en charge du handicap

#### **Sophie Massieu :**

Bonjour à tous, merci mesdames pour vos introductions liminaires. On l'a compris à travers vos propos : un long chemin reste à parcourir afin que les aidant.es soient reconnu.es à la hauteur de leur investissement. Ils.elles témoignent pourtant d'un engagement important à l'égard de leur proche, bien sûr, mais ils.elles font aussi preuve d'un important rôle social et même sociétal. Nous allons réfléchir ensemble autour d'une table ronde. Beaucoup reste à faire pour faciliter leur vie et précisément, on va essayer de savoir ce qui leur faciliterait le quotidien dans les cinq prochaines années à venir. C'est une question que nous allons donc aborder avec nos quatre intervenant.es, que je vais appeler à me rejoindre : une aidante, Laurence, une professionnelle de santé, Hélène Rossinot, aussi autrice de "Être présent pour ses parents" qui vient de paraître aux éditions de l'Observatoire. On accueille aussi un sociologue en la personne du directeur du bureau d'étude émiCité, Franck Guichet. Puis Pierre Deniziot va représenter le Conseil régional d'Île-de-France, en tant que vice-président en charge du handicap et du logement. Merci à tous et toutes.

On va d'abord avoir des échanges entre nous, surtout entre les intervenant.es, mais ensuite, il y aura un temps de question, de potentiels témoignages, si vous le souhaitez.

On va commencer avec vous, Franck Guichet, je voudrais d'abord savoir de quoi on parle, même si devant nous beaucoup de personnes doivent le savoir. Qu'est-ce qu'un aidant, comment peut-on le définir ?

**Franck Guichet :**

Bonjour à tous et à toutes. Alors pour commencer, un petit point sur la sémantique parce qu'aujourd'hui, on parle de proches aidants, pendant de longues années, on a d'abord commencé par parler d'aidant.e naturel.le. On pensait que c'était assez naturel dans la relation avec quelqu'un.e de proche de l'aider et puis on s'est aperçu que le terme était pas très propre à toutes les situations parce qu'aider quelqu'un quand ça devient très compliqué, on voit bien que c'est plus tout à fait naturel, que ça demande plein de chose que l'on ne sait pas faire, que ça demande l'intervention de plein d'acteur.rices qu'on ne connaît pas. Donc on trouvait que le terme était assez impropre. On a aussi parlé d'aidant.e familiaux, on continue encore à parler d'aidants familiaux et là encore on s'est aperçu que parmi tous.les ceux.celles qui aident, il y a des membres de la famille, que ce soit les parents, les enfants, les cousins, les cousines, les tantes, les neveux, mais il y a aussi des aidant.es qui ne font pas parti.es de la famille. Il y a des voisin.es, des ami.es et donc aidant.es familiaux c'était un peu restrictif pour toutes ces personnes qui participent également à l'aide à une personne âgée ou en situation de handicap, ou malade. On a aussi utilisé parfois le terme d'aidant informel pour mieux le distinguer de tous les aidant.es formel.les que sont les professionnel.les, les professionnel.les de l'accompagnement, de santé, du soin et le problème c'est que ça opposait un peu les deux alors qu'on cherche plutôt à les allier. Finalement, on s'est plus ou moins mis d'accord sur ce terme de proche aidant.e qui est plus englobant et qui rassemble aussi bien les membres de la famille que de l'entourage au sens plus large, les amis, les voisins, et qui ne dévoile rien de ce que va être la relation, qu'on la pense naturelle ou au contraire beaucoup plus construite avec tout ce qu'on va pouvoir y apporter. Donc voilà un peu toute l'évolution que l'on a pu avoir sur les termes.

Pour répondre à la question de la définition. Il y a une définition aujourd'hui qui est inscrite dans les textes. Un.e aidant.e, c'est quelqu'un.e qui vient en aide à une personne en perte d'autonomie, que ce soit lié au vieillissement, au handicap ou à la maladie, qui vient de façon régulière et fréquente. Ça c'est que disent les textes, en vrai les aidant.es c'est ceux.celles qui veulent bien. C'est ceux.celles qui veulent bien, qui se rendent disponible pour venir en aide. Les mots ont un sens et aider c'est la même racine que le verbe aimer. En fait, c'est ceux qui veulent bien et qui aiment, qui aiment bien la personne. Je pense que c'est cela qu'il faut prendre en compte dans la définition de ce qu'est qu'un.e aidant.e.

**Sophie Massieu:**

On le voit, question simple, réponse bien compliquée. J'en ai une deuxième pour vous dans le même style, toute bête. Combien sont-ils ? Et là, vous allez me dire, la réponse n'est pas si simple.

**Franck Guichet:**

Oui, aujourd'hui on communique sur 11 millions, on a raison de le faire parce que ça montre un peu l'importance du nombre de personnes concernées par cette situation. Et puis même au-delà des 11 millions d'aidant.es, il y a tous.les les proches de ces aidant.es qui sont aussi concerné.es parce qu'ils.elles voient bien que, quand leur maman, leur papa, leur enfant sont en aide auprès de quelqu'un qui est proche, eux aussi sont peut-être des aidant.es secondaires ou en tout cas des soutiens à ces aidant.es donc on voit bien que ça représente un grand nombre de personnes. Alors, les chiffres, en bon sociologue, on les regarde toujours avec un regard assez critique, il faut voir comment est-ce qu'ils sont produits, qu'est-ce qu'on compte réellement. Je crois que la dernière étude officielle du gouvernement, qui sert pour les pouvoirs publics de référence, date de 2008, donc elle est assez ancienne. Elle tablait autour de 8,5 millions d'aidant.es dont à peu près la moitié était côté personnes âgées, et l'autre moitié côté handicap. On a encore de nombreux textes qui s'appuient sur ce chiffre de 8,5 millions je crois. Alors qu'on sait qu'aujourd'hui les estimations qu'on fait régulièrement sont plus proches des 11 millions sur lesquels aujourd'hui le Collectif Je t'Aide communique. Il serait peut-être temps d'essayer d'y voir un peu plus clair sur ces chiffres et je pense que ça fait déjà plusieurs années que les associations réclament que de nouvelles études soient faites avec des méthodologies assez précises et transparentes, ainsi, ça serait peut-être bien venu de les faire.

**Sophie Massieu:**

Et quel est leur profil ? C'est beaucoup plus de femmes que d'hommes ? C'est une légende ou une réalité ?

**Franck Guichet:**

Non, c'est vrai. Je crois que le dernier baromètre BVA pour la fondation April qui date de cet été montrait qu'il y avait à peu près 60% de femmes, 40% d'hommes parmi les aidant.es. On est toujours sur ces proportions-là, peut-être même plus parce qu'il y a peut-être moins de femmes qui se déclarent aidantes que d'hommes qui se déclarent aidants. Donc on pourrait imaginer qu'il y a des effets d'invisibilisation. On sait qu'en termes de sociologie des aidant.es, on a une plus forte proportion de femmes et puis également des personnes qui ont un âge entre 50 et 60 ans, c'est la catégorie d'âge la plus importante parmi les aidant.es. Alors après il faut regarder aussi tout ce qu'il y a autour, de plus en plus on s'intéresse à tout ce qu'on ne connaissait pas bien ou insuffisamment, notamment les jeunes aidant.es. On sait aujourd'hui que les jeunes aidant.es, c'est un deux, voir trois enfants par classe donc c'est considérable. On découvre aussi les ancien.es aidant.es, on a fait récemment une étude sur les ancien.nes aidant.es. Alors on n'en parle pas, mais là aussi on a toute une population très importante que l'on découvre et parmi ces ancien.nes aidant.es, on s'aperçoit, il en a été question précédemment - que beaucoup d'aidant.es sont de multi-aidant.es. Ils.elles aident plusieurs proches à la fois ou dans leur parcours de vie, ils.elles vont être amenés à aider une personne, puis une autre, puis encore une autre. Donc ils.elles sont ancien.ne aidant.es mais continuent encore à être aidant.e d'une nouvelle personne. Si on regarde un peu les

“carrières” de ces aidant.es, on s’aperçoit qu’elles sont extrêmement variées, multiples, diverses et encore très méconnues.

**Sophie Massieu:**

Merci. Laurence, vous soutenez votre maman depuis plusieurs années, vous êtes donc son aidante, est-ce que vous vous reconnaissez dans la définition qui vient d’être donnée ?

**Laurence :**

Bonsoir à tous. Écoutez oui, effectivement, je m’occupe depuis maintenant quasiment 8 ans de ma mère qui est à la fois en perte d’autonomie mais qui a en plus accumulé, depuis, plusieurs problèmes de santé. Donc je vais dire, officiellement en situation de handicap, puisque le dossier MDPH est encore en cours. Je me reconnais totalement, je suis devenue aidant.e de ma mère un peu avant l’âge de 40 ans.

**Sophie Massieu:**

Quand est-ce que vous avez pris conscience d’être aidante ? Parce que vous l’avez été avant de le savoir finalement.

**Laurence :**

Oui, tout à fait. C’est venu très progressivement. Ma mère a commencé à avoir des problèmes de santé quelques mois après le décès de mon père. Elle résidait aux Antilles françaises, moi j’étais déjà en région parisienne, donc il a fallu organiser plusieurs séjours dans l’hexagone parce que l’accès aux soins est beaucoup plus compliqué, beaucoup plus long aux Antilles et mon frère et moi sommes tous les deux en région parisienne donc je l’ai fait venir. Je l’hébergeais, je m’occupais des soins. Progressivement, les problèmes de santé se sont accumulés, la perte d’autonomie s’est installée et donc au bout de quelques années, la décision a été prise de la faire quitter les Antilles françaises et de la faire venir en région parisienne, près de nous. Par chance, elle a intégré une résidence autonomie près de chez moi - ce qui est très pratique - un mois avant le premier confinement.

**Sophie Massieu:**

Pratique, mais aussi du coup très présent. On imagine bien que les allez-retours sont quotidiens.

**Laurence :**

Oui, je le dis souvent, c’est à la fois bien et pas bien. Ça me permet de pouvoir gérer assez facilement tout ce dont elle a besoin, et la liste de mes tâches en tant qu’aidante est vraiment longue. Mais à la fois on n’a aucune distance, même si elle n’est pas chez moi, je peux être appelée à n’importe quelle heure du jour et de la nuit pour l’aider.

**Sophie Massieu:**

À quel moment avez-vous pris conscience que vous étiez aidante ? C'est quand elle est arrivée en métropole ou déjà quand elle était à distance ?

**Laurence :**

Un peu avant qu'elle arrive en métropole effectivement. En fait, la décision de la faire venir a été prise justement parce que je me suis rendu compte qu'à distance ce n'était plus possible. Et comme le disait monsieur Guichet tout à l'heure, il y avait plusieurs aidant.es, les voisins ont pris le relais. Alors je faisais de nombreux séjours aux Antilles françaises quand on me prévenait que ça devenait très compliqué. J'ai aussi deux amies qui ont été d'un grand soutien. Je précise quand je dis les voisins, en fait c'était les voisines. L'aide a été exclusivement féminine. J'ai deux amies, plus quelques voisines qui faisaient leur maximum, qui la faisaient manger, l'amenaient à la plage, la liste est longue. Quand j'ai dû aller plusieurs fois aux Antilles françaises pour gérer la situation parce que ça se dégradait considérablement, j'en ai parlé à mon frère bien sûr, mais la décision est surtout venue de moi de la faire venir ici pour gérer au plus près. Il y avait aussi le fait que j'ai une formation scientifique et dans le domaine biomédical donc j'avais quelques contacts qui ont permis parfois d'avoir un accès aux soins beaucoup plus rapide ici.

**Sophie Massieu:**

L'accès aux soins, on va le voir, ça va être un de nos gros sujets. Avant qu'on passe à cette question, je voudrais vous demander votre avis sur ce que disait Franck Guichet sur le fait qu'avant on parlait d'aidant.es naturel.les, maintenant de proches aidant.e, de l'étymologie commune entre aider et aimer. Dans quoi est-ce que vous vous reconnaissez dans ces termes là ?

**Laurence :**

Alors oui tout à fait, on va dire que pour moi et pour l'entourage familial mais aussi amical, c'était tout à fait normal que je m'occupe de ma mère, que ce soit des tâches administratives, médicales, parce que déjà je suis la fille donc c'est plus naturelle que le garçon, que le fils. Également parce que j'avais une carrière scientifique, mon frère est un artiste donc on se disait que j'allais faire les choses de manière beaucoup plus sérieuse et rigoureuse que lui. Je le fais parce que c'est ma mère et que je l'aime et qu'on a qu'une maman. Quand mon père est décédé, je l'ai vécu de manière encore plus exacerbée donc je veux qu'elle reste avec nous le plus longtemps possible donc c'est tout à fait naturel. En même temps, de temps en temps, il y a un sentiment, le sentiment évolue quand la situation devient un peu trop pénible, on se demande si on le fait vraiment par amour, ou par devoir. Donc il y a cette dualité un peu dans les sentiments qu'on peut avoir dans cette situation d'aidante.

**Sophie Massieu:**

Est-ce que, Hélène Rossinot, ce témoignage vous étonne dans toute son ampleur, à la fois de la limite entre l'amour et le devoir, le côté naturel, le côté pas naturel. Est-ce que ce

que vient de nous dire Laurence, c'est quelque chose que vous entendez régulièrement, vous qui êtes professionnelle de santé.

**Hélène Rossinot:**

Je l'entends tout le temps. Je l'entends tout le temps et j'y mettrais un petit bémol, je comprends très bien cette façon de voir les choses et très honnêtement si c'était moi je pense que je le verrai comme ça aussi, mais c'est vrai que pour moi, c'est important de rappeler que derrière, on a quand même un choix. Quand on regarde le nombre de femmes qui se font quitter quand elles ont par exemple un cancer du sein, les maris font le choix de ne pas être présents cette fois-ci et c'est vrai que, et ce sont beaucoup des femmes, on fait le choix aussi de sacrifier une partie de nos carrières pour être présent.es à côtés de nos proches. Je pense que c'est important de s'en rendre compte aussi parce que derrière ça permet d'accorder une vraie valeur à ce que l'on fait et d'essayer de prendre un tout petit peu de recul pour essayer de prendre du répit une fois de temps en temps. Ce qui est extrêmement difficile, je le vois bien aux froncements de sourcils, que j'ai touché un point important mais c'est toujours un point crucial. C'est vrai que ce qui est normal pour l'un n'est pas forcément la même normalité pour l'autre. La normalité c'est simplement l'éducation que l'on a reçu, les valeurs, les personnes avec qui on a grandi. C'est pour ça que naturel ou normal, c'est toujours des mots avec lesquels j'ai un peu de mal. Tout ce que ça exprime pour nous, c'est une évidence parce qu'on aime ces personnes et qu'on a envie d'être là pour elles, mais il ne faut pas oublier que c'est pas le cas de tout le monde. Chacun.e fait ce avec quoi il.elle est le plus à l'aise. Je pense que c'est ce qui est important aussi au quotidien.

**Sophie Massieu:**

Quel est votre rôle à vous auprès de ces aidant.es en tant que professionnelle de santé ? Vous devez justement les alerter en disant "attention, protège-toi, toi aussi, prends du repos parce que sinon tu vas te mettre en péril et tu ne pourras plus aider de toute façon". Quel est votre rôle ?

**Hélène Rossinot:**

Alors, un peu de tout. Je commence par essayer de faire de la prévention et surtout de les aider à anticiper. En particulier quand on est dans l'accompagnement d'un parent âgé, on récupère les patients et les aidant.es souvent dans des moments de crise. C'est beaucoup plus compliqué de gérer des crises quand il n'y a pas eu de discussion avant, quand il n'y a pas eu d'anticipation, quand il n'y a pas eu de préparation, quand les frères et les sœurs ne se sont pas mis d'accord, quand les parents n'ont pas discuté entre eux, quand la famille de manière globale n'en a pas parlé. Quand on a aucune idée si son parent veut rester chez lui ou rentrer en EHPAD, quand on a pas anticipé la diminution voire l'arrêt de la conduite et qu'on se retrouve devant un parent qui d'un coup est en mauvaise santé et qui veut continuer à conduire alors que ça nous paraît, à nous, une hérésie. Il y a tout un tas de sujets sur lesquels j'essaye d'accompagner les familles, pour qu'elles discutent déjà en amont avant d'en arriver à la gestion des problématiques un peu plus profondes. C'est vrai que j'introduis très vite

dans le sujet la question du répit, en tout cas le fait de se ménager un petit peu. Certaines familles, je les rencontre directement quand elles arrivent sur des fins de vie parce qu'on a pas eu de contact avant et dans ces cas-là, les personnes ne se ménagent pas. Je le comprends très bien, quand il y en a pour quelques semaines ou pour deux, trois mois, toutes les familles réagissent de la même manière, elles y vont à fond, elles profitent et elles craquent ensuite. C'est complètement compréhensible, mais quand il y en a pour des années, quand ce sont des pathologies qui durent longtemps, c'est bien non seulement d'introduire la notion de répit très tôt mais aussi que ça fasse partie des discussions. Souvent les aidant.es culpabilisent à l'idée de prendre une pause, mais ils oublient que les parents qui sont lucides voient très bien ce qu'il se passe, voient très bien leur enfant se tuer à la tâche et que pour eux aussi c'est compliqué. Souvent, on a des parents qui poussent leurs enfants à faire des pauses. J'ai vu des patients dire à leur enfant "mais écoute, ta fille va venir ce weekend, tu n'as pas besoin de venir aussi, je vais survivre le week end, pars en vacances, prends deux jours, repose-toi". Un coup sur deux, ça n'écoute pas. C'est important vraiment de l'anticiper tous.tes ensemble, y compris cette partie là et c'est là que j'interviens. Je suis aussi coordinatrice en EHPAD, j'interviens aussi au moment de l'entrée en établissement pour que ça se passe le mieux possible parce que ce sont des moments qui sont très compliqués pour les familles, il y a énormément de culpabilité autour d'une entrée en EHPAD. Or, ça peut aussi bien se passer et c'est important d'aider les familles à déculpabiliser ce moment.

### **Sophie Massieu:**

On reviendra à ces questions de répit, merci. Monsieur Deniziot, bien souvent quand même, il y a aussi un problème, que l'on a pas encore évoqué, qui est tout simplement le manque de professionnel.les. En particulier de professionnel.les à domicile. Évidemment ça relève plus de la question du département que de la région mais néanmoins, quel est le sentiment que vous avez sur la marge de manœuvre des pouvoirs publics pour essayer d'améliorer les choses de ce point de vu là.

### **Pierre Deniziot:**

Déjà, pour une collectivité comme une région, aller sur le thème des aidant.es, ça ne va pas de soi, d'autant qu'à priori ce n'est pas dans les attributions d'une région puisqu'une région ça s'occupe des lycées, ça s'occupe des transports, du développement économique. Finalement parce que des associations sont très actives et parce qu'elles sollicitent l'aide de la région et parce qu'il y a une volonté politique d'une autre part, alors dans ce cadre là, une collectivité se dit "je dois être aussi dans ce mouvement". C'est comme ça qu'on est entré dans la politique de mettre le conseil régional en capacité d'essayer d'aider les aidant.es, modestement, à partir de 2016. En 2016, ce n'était pas forcément un thème très diffusé dans les collectivités. Il y avait des parlementaires qui travaillaient sur le sujet, les associations bien sûr mais ce n'était pas encore un thème constitué en tant que tel dans les collectivités. On s'est lancé sur ce sujet en s'entourant d'association, parce qu'on avait pas l'expertise, tout simplement, parce que c'était un sujet qu'on découvrait, qu'il y avait tout à monter pour nous et à partir de là on a tiré la pelote. On part simplement d'un souhait de pouvoir aider les aidant.es et les associations d'aidant.es et on se rend compte qu'il y a des aidant.es employés,

on se rend compte qu'il y a les aidant.es agents de la région, on se rend compte qu'il y a la santé des aidant.es et on se rend compte qu'il y a aussi toute cette problématique autour des professionnel.les que vous venez d'évoquer. Alors nous, on est forcément très inquiet.es en tant que région puisqu'on voit les métiers de l'accompagnement, les métiers de l'humain, les métiers qui sont au plus proche des plus fragiles, avoir des difficultés de recrutement. Dans toute la panoplie qu'on souhaite développer dans le cadre de l'aide aux aidant.es et bien c'est d'avoir une attention particulière pour les professionnel.les qui gravitent autour des plus fragiles. Le travail qui ne sera pas fait par eux, sera fait par les aidant.es. Moins il y aura d'auxiliaire de vie, moins il y aura de professionnel.les formé.es, plus la charge des aidant.es peut être importante. On a un levier, c'est la formation et tout le travail que nous avons à réaliser - pour le coup, on est dans nos compétences - c'est de diffuser au maximum l'offre de ces formations, de les flécher, de les encourager par des primes pour les jeunes qui souhaitent s'engager dans les métiers de l'humain et les métiers de l'accompagnement et puis de les valoriser aussi. Il est important dans notre société, et nous pensons que nous avons notre rôle à jouer en tant que région, de valoriser tous ces métiers de l'humain et de changer le regard de la société sur ces métiers du "prendre soin".

### **Sophie Massieu:**

Le manque de professionnel.le, Laurence, est-ce que ça a été un sujet pour vous, est-ce que ça l'est encore ? Est-ce que vous avez eu des difficultés ? Et je veux bien que vous nous parliez de cette question de formation évoquée par Mr. Deniziot parce que vous avez, vous aussi, rencontré des lacunes dans la matière, avec certain.es de vos interlocuteur.rices.

### **Laurence:**

Oui, effectivement, le manque de professionnel.les de santé, je suis en plein dedans on va dire. Ça fait par exemple un an que je cherche une orthophoniste pour ma mère afin d'aider à éviter la progression des troubles cognitifs et que je n'en trouve pas. Pour les aides à domicile, ça a été un peu long puisque le dossier était à l'origine aux Antilles Françaises, ça a été un peu compliqué pour le transférer ici. Il s'avère qu'au final, on continuera à gérer le dossier à distance même si ma mère est ici, donc bon, le décalage horaire, ça complexifie un peu les choses. L'aide à domicile, on vient tout juste de la mettre en place, au moins d'août et effectivement, il y avait très peu de personnes disponibles. Elle avait une aide une fois par semaine alors qu'on préconisait un passage tous les jours. Il y a même une semaine où il n'y a eu personne, donc bien sûr - enfin "bien sûr" - j'y suis allée. S'agissant de la formation, effectivement, j'ai eu plusieurs rencontres un peu choquantes, un peu douloureuses avec certains professionnel.les de santé qui malgré le fait que je leur avais bien expliqué les troubles dont souffrait ma mère, s'adressaient à nous de manière très hautaine ou très sèche donc ça rebute forcément. On est obligé.es de trouver d'autres professionnel.les parce que ma mère ne voulait plus se soigner en raison du comportement de ces professionnel.les. Effectivement le parcours, la formation est très longue quels que soient les professionnel.les de santé, mais une sensibilisation au handicap, pas uniquement pour les personnes âgées, mais au handicap, aux troubles cognitifs serait vraiment bienvenu pour tout.es professionnel.les et pas de santé uniquement, mais tous.les ceux.celles que l'on sollicite quand on est aidant.e.

**Sophie Massieu:**

Ce n'est pas vous qui allez dire le contraire ? Hélène Rossinot ?

**Hélène Rossinot:**

Clairement pas. D'ailleurs, je pense que vous m'avez vu acquiescer pendant l'intervention. On est extrêmement mal formé.e, que ce soit les médecins, les infirmier.ières, les aides soignant.es, la question du handicap, elle est quasiment pas abordée, la question des aidant.es non plus. D'ailleurs, je me souviens bien, quand j'étais interne, j'ai appris le terme aidant en faisant un stage sur le terrain en hospitalisation à domicile. Je l'ai vraiment appris à ce moment-là, jamais je n'ai eu un cours dessus, rien du tout. D'ailleurs, j'ai encore du mal aujourd'hui quand je discute avec certain.es confrères.conseurs à les convaincre de l'intérêt du sujet, parce que c'est : patient, patient, patient. C'est très compliqué et pour aller même plus loin, j'entendais la question d'être hautain, etc, alors pour certaines personnes c'est naturel, c'est plus difficile d'y travailler, mais il n'y a même pas la moindre notion d'apprentissage de la communication et pourtant, ça s'apprend la communication. Dans les cours, ni en médecine, ni chez les infirmier.ières, ni chez les aides soignant.es, pourtant c'est extrêmement important. Le nombre d'aidant.es que j'ai rencontré qui m'ont dit qu'ils.elles n'avaient rien compris à la dernière consultation avec leur médecin parce que le.la médecin parlait dans un langage complètement incompréhensible, ça arrive tout le temps. Pour aller même plus loin, la façon dont les professionnel.les de santé voient la famille, on va dire que parfois ça peut laisser à désirer. Je me souviens très bien, vis-à-vis des jeunes aidant.es j'étais allée en 2019 échanger avec l'association JADE, j'avais rencontré beaucoup de jeunes aidant.es, ils.elles m'avaient raconté leurs histoires. Pour l'anecdote, habituellement quand vous êtes médecin et qu'on vous présente, soit tout le monde s'en fiche, soit les gens sont plutôt contents. Mais quand Amarantha Bourgeois m'avait présenté aux jeunes, j'avais senti d'un coup, une hostilité dans la pièce qui m'avait un peu étonné, je m'étais dit "qu'est-ce que j'ai fais, qu'est-ce qu'ils ont ?". C'était le groupe des plus jeunes. Je suis allée discuter avec eux.elles, ils.elles m'ont tous.tes raconté leurs histoires et quand j'ai vu la façon dont les médecins les avaient traités et avaient traité leur famille, j'ai mieux compris. Honnêtement, ce jour-là j'ai eu honte, vraiment. En sortant de là, je me suis dit qu'il fallait que l'on fasse quelque chose, que c'était pas possible qu'on est, en particulier des enfants, qui nous disent que des médecins et des infirmier.ières leur ont parlé comme ça ou alors ne leur ont pas parlé du tout - parce qu'on a les deux. La question de la formation des professionnel.les de santé au sens large, que ce soit sur le handicap, les troubles cognitifs ou la question des proches aidant.es et même la communication, très honnêtement on est capable de vous réciter des lignes et des lignes de chimiothérapie ou d'antibiotique par cœur, parce que c'est ce qu'on attend de nous, mais on est pas fichu de discuter correctement avec une famille ou de prendre en compte des jeunes aidant.es. Je pense qu'il y a une partie de notre formation qui est à revoir.

**Sophie Massieu:**

Donc dans les cinq prochaines années, améliorer ces questions de formation, ça peut être une des pistes pour améliorer le sort des aidant.es et des personnes qu'ils.elles accompagnent. Un autre sujet, Franck Guichet, semble être de travailler sur les questions de coordination. On a bien compris aussi à travers le témoignage de Laurence qu'il y avait quand même un certain rôle à jouer de coordination des intervenant.es à domicile. Qu'est-ce qu'on pourrait imaginer pour que les choses se mettent en place de façon un peu plus souple ?

**Franck Guichet:**

Le témoignage de Laurence est très éclairant sur les difficultés dans les démarches administratives que rencontrent la plupart des proches aidant.es. En France, l'accès aux aides et aux soins à domicile s'apparente parfois à un véritable maquis dans lequel les gens ont bien du mal à pouvoir s'orienter. On parle souvent de millefeuille pour décrire le secteur du domicile et de l'ensemble des acteur.rices qui peuvent intervenir pour faire de l'accompagnement. Ça fait des années que la question est posée, les questions autour de la coordination, ça fait 30, 40 ans qu'on en parle et ça avance très très peu. En France on aime bien faire des grandes catégories et des séparations. On a séparé l'aide et le soin. Le soin c'est la sécurité sociale, c'est remboursé, c'est les professionnel.les de santé. L'aide c'est différent, c'est les Départements, c'est les caisses de retraite, c'est du reste à charge pour les gens, c'est pas les mêmes professionnel.les. Il y a tout un tas de logiques qui sont assez différentes et qui sont dure à comprendre pour les gens quand ils découvrent ça. Pourquoi un SSIAD ça ne coûte rien et pourquoi quand je demande une auxiliaire de vie, là on me demande de l'argent. On ne comprend pas très bien, il y a des explications derrière, mais c'est dur à comprendre pour les aidant.es. Est-ce que ça progresse, c'est ça votre question ?

**Sophie Massieu:**

Qu'est-ce qu'on peut imaginer pour que ça soit plus simple, en tout cas de ce point de vue là ?

**Franck Guichet:**

En sociologie on sait que les acteur.rices sociaux seront toujours plus malin.malignes que les institutions. Les proches aidant.es, depuis des années, Claudie Kulak en est un bon exemple, ils.elles développent des innovations, ils.elles inventent, pour eux, ce qui pourrait devenir des solutions demain pour les autres. Des aidant.es qui ont ce profil là, il y en a des dizaines, des centaines, des milliers. Confronté.es à un problème au quotidien, ils.elles vont essayer de trouver une solution, là où il n'en existe pas. Nous on accompagne, on évalue, on expertise ces solutions. Je peux vous parler d'une récente solution dont je crois qu'il a été question un peu cet après-midi : c'est tout ce qu'on appelle aujourd'hui le care management ou l'accompagnement du parcours. Ce sont des proches aidant.es qui finalement s'adressent à un professionnel.le qui connaît bien le secteur et qui va les guider dans leurs démarches, qui va réussir à les orienter, en commençant par leur apporter une écoute et à mettre des mots sur

ce qu'ils.elles sont en train de vivre comme expérience et ensuite à pouvoir les orienter une fois qu'il.elle a évalué les besoins, sur des services, des solutions, qui vont pouvoir être adaptés à leur situation. C'est ça la difficulté, comment trouver une solution qui va être adaptée à ma situation. Il y en a plein des solutions mais qu'est-ce qui fait que celle-là va être mieux pour moi qu'une autre ? On voit qu'un nouveau métier, care manager, est en train d'apparaître en France, ça serait peut-être une bonne idée que ce métier soit beaucoup plus accessible pour des proches aidant.es parce qu'il rend un vrai service. Des innovations comme celle-là il y en a plein d'autres. Le secteur du domicile et de l'accompagnement en général est vraiment un gisement d'innovations et malheureusement, elles ne sont pas souvent connues, soutenues, financées. On perd beaucoup de savoir-faire, de compétence et d'énergie à ne pas les reconnaître.

**Sophie Massieu:**

Des innovations, M. Deniziot, pas soutenues, pas financées, de quelles manières, est-ce que, en tout cas pour ce qui concerne la région Île-de-France, vous essayez ou pas de soutenir ce type d'initiatives ?

**Pierre Deniziot:**

Comme l'a dit Franck Guichet, les familles et les associations sont bien souvent plus agiles et plus malignes que les institutions, on peut mettre les collectivités dans le lot. Comme je l'ai dit tout à l'heure, il faut avoir la modestie de se dire qu'il y a des domaines d'expertise que l'on n'a pas et qu'il faut savoir lâcher prise, faire confiance et pas seulement faire confiance et disant à une association "je vous fais confiance, continuez" mais de pouvoir leur consacrer des moyens. C'est aussi le nerf de la guerre parce que quand on veut lancer une innovation, quand on souhaite développer une application pour trouver la réponse à une solution particulière, développer de bases de données, aider à l'orientation des aidant.es dans le maquis administratif des aides, des non-aides, etc, et bien il faut savoir expérimenter, il faut avoir les moyens. Depuis 2016, on a décidé de lancer un appel à projet, c'était pour nous la forme la plus simple de permettre aux associations de développer des nouvelles solutions, ce qu'on appelle des innovations matérielles ou immatérielles. On a lancé cet appel à projet "Aide aux aidants" et depuis 2016 nous avons accompagné 113 projets associatifs pour 2 millions d'euros. Alors c'est beaucoup, c'est pas beaucoup. C'est beaucoup pour une collectivité dont ce n'est pas la compétence. En tout cas on voit, depuis quelques années, la façon dont les choses se sont développées. Au début, on était uniquement sur des associations dans le domaine de la gériatrie, dans le domaine de l'accompagnement des personnes âgées, où là les associations sollicitaient facilement l'aide de la région. Nous on avait du mal, car d'emblée, quand nous avons lancé cet appel à projet, on voulait qu'il soit le plus large possible, qu'il concerne le grand âge, la dépendance liée à l'âge mais qu'il concerne également le handicap, qu'il concerne également tous les aspects qu'on a développés tout à l'heure: de l'accès à la santé pour les aidant.es, des employés aidant.es, etc. On a vu, à force de communication des associations, à force que ce sujet émerge aussi beaucoup plus qu'au niveau du grand public, au niveau politique, auprès des personnes non concernées, se diversifier les réponses aux appels à projets de la région. Maintenant, on couvre un spectre

assez large avec des projets très précis sur les aidant.es dans le cadre de situations d'autisme, sur les jeunes aidant.es, sur les poly-aidant.es avec, là encore, des propositions qui se diversifient de plus en plus de la part des associations. On est plus seulement dans la recherche de solutions de répit, de financement de solutions de répit, on est sur la formation des aidant.es, sur des choses encore plus intéressantes, je trouve, qu'on ne voyait pas avant, sur la reconnaissance des compétences des aidant.es lorsqu'ils.elles ne sont plus aidant.es, sur l'après-aidance. Des sujets très intéressants qui nous nourrissent pour développer de nouvelles actions.

**Sophie Massieu:**

On l'a dit, mais les pistes pour améliorer le sort des aidant.es dans les 5 ans à venir, c'est des questions de formations, des questions de coordination, et là vous venez de l'aborder, des questions de répit. Quand on ne prend pas suffisamment de répit, ça peut présenter des conséquences importantes, y compris sur la santé des aidant.es. Je ne vais pas vous demander Laurence si c'est le cas pour vous mais en revanche je vais vous demander si vous prenez un peu de repos.

**Laurence:**

Très peu. Je n'y arrive pas en fait.

**Sophie Massieu:**

Pourquoi, parce que vous vous sentez coupable ? Parce qu'il n'y a pas de relais ?

**Laurence:**

Il y a clairement un sentiment de culpabilité, mais aussi parce qu'il y a un manque de relais. L'exemple le plus parlant où je n'avais aucun contrôle, c'est quand j'ai eu le covid. Par précaution, j'ai préféré ne pas aller voir ma mère pendant 15 jours et il y a eu une visite d'un autre membre de la famille pendant ce temps là. Je gérais à distance, j'appelais ses voisins dans sa résidence, je m'arrangeais autrement pour qu'il y ait quand même un suivi. Je l'appelais tous les soirs pour qu'elle prenne ses médicaments. Je n'arrive pas à trouver de temps à moi, mais je sais que c'est un choix comme l'a dit docteur Rossinot. Quand j'arrive à partir deux jours en weekend, je m'arrange pour aller la voir avant de partir et rentrer suffisamment tôt pour la voir quand je rentre. C'est quelque chose, c'est une chose sur laquelle je travaille on va dire parce que j'ai bien conscience que ma santé en pâtit depuis quelques années.

**Sophie Massieu:**

Ça représente beaucoup, Hélène Rossinot, de conséquences sur la vie familiale, professionnelle, sur les questions de la santé. Comment est-ce qu'on peut essayer d'aider des gens qui, comme Laurence, n'arrivent peut-être pas à prendre leur distance. Est-ce qu'il y a un moyen de prendre soin de leur santé, quelque part à l'insu de leur plein gré ?

## **Hélène Rossinot:**

Alors on ne peut pas forcer les gens à prendre soin d'eux.elles, ça ce n'est pas possible. Par contre, quand on imagine le répit on entend beaucoup "weekend", "vacances", ce n'est pas forcément ça le répit. Ça, c'est compliqué, si on y arrive, tant mieux mais être capable de prendre soin de soi c'est aussi parfois prendre 10 minutes pour aller se balader, écouter un peu de musique, aller au cinéma. C'est plus facile à caser dans un emploi du temps que partir en weekend. C'est parfois moins culpabilisant aussi et ça joue sur le moral de la vie de tous les jours. On peut aussi, alors ça dépend bien entendu de l'état de la personne qu'on accompagne, mais il y a des start-up par exemple qui proposent de partir ensemble et de coordonner les soins sur place pour libérer un petit peu l'esprit de l'aidant.e tout en restant avec son proche. Parce que la culpabilité revient très souvent, c'est humain, tout le monde culpabilise. Ce qui est important de se rappeler c'est que c'est pas parce qu'on culpabilise qu'il y a une vraie raison de culpabiliser. C'est un mécanisme mental mais c'est pas forcément vrai ce qu'il y a derrière. J'ai des aidant.es qui culpabilisent encore, qui pleurent encore d'être parti.e 3 jours en vacances il y a dix ans alors que leur parent est mort quelques mois derrière. Qui se rappellent en se disant "mais si j'avais su que maman allait mourir deux mois après, jamais je ne serai parti.e, même trois jours en vacances". Or, dans ce cas précis, je sais très bien que la maman n'avait qu'une envie c'était que sa fille aille dormir quelques jours. Encore une fois, on ne peut pas forcer les gens mais on peut y aller petit pas par petit pas. Quelques instants de pause dans une journée, c'est déjà important. En entreprise, parce que vous avez mentionné l'entreprise aussi. Si déjà on arrivait à changer la culture du monde de l'entreprise, si l'on arrivait à arrêter de faire en sorte que les aidant.es soient stigmatisés dès qu'il faut décrocher le téléphone 5 minutes pour répondre à un.e médecin, à un.e auxiliaire de vie, pour coordonner quelque chose. Si on arrivait à faire en sorte que les aidant.es puissent parler en entreprise, parce que 70% ne mentionnent pas au travail qu'ils.elles sont aidant.es et en partie parce qu'ils.elles le voudraient mais ne l'osent pas. A raison parce qu'aujourd'hui encore en entreprise on est mis.e de côté quand on dit que l'on est aidant.e. On risque de manquer une promotion, une formation, voire d'être carrément mis au placard, donc je comprends qu'on n'en parle pas aujourd'hui. Si on pouvait déjà alléger cette charge mentale que c'est de travailler toute la journée en étant inquiet.e pour son proche, en étant jugé.e ou regardé.e en coin quand on prend ces quelques minutes. Là aussi, rien que ça, ça serait une bouffée d'air frais, ça serait un répit en plus. Le répit, encore une fois, ce n'est pas que deux ou trois jours de pause, c'est alléger le quotidien petit pas par petit pas. On peut tous.tes y arriver, les aidant.es peuvent essayer, mais nous en tant que société, en tant que professionnel.le on a aussi le devoir de les accompagner dans cette possibilité de répit.

## **Pierre Deniziot:**

Vous me permettez de dire un mot? À la suite du Dr. Rossinot, je vais poser ma casquette d' élu parce que je travaille aussi à l'hôpital puisque je suis neuropsychologue en gériatrie et je suis confronté à l'annonce diagnostic. Il y a quand même beaucoup de choses qui se jouent au niveau de l'annonce diagnostic. Bien souvent, il y a des personnes qui sont aidant.es depuis plusieurs années, plusieurs mois et qui se découvrent aidant.es aussi quand

on pose un diagnostic sur tous les troubles qu'on a trouvés chez une personne. Là, c'est le vide absolu. Autant, on a des disciplines médicales qui sont très formées à ça, où les choses sont prévues, autant il y a des spécialités médicales où les consultations de restitution sont quand même assez pauvres. On retrouve ça malheureusement assez fréquemment. Les choses devraient être beaucoup plus organisées, ne serait-ce que pour qu'on puisse avoir le temps de faire ces consultations de restitution avec les patients et leurs familles. Le fait de pouvoir leur expliquer aussi la pathologie, ses évolutions possibles, même s'il faut toujours être prudent.e parce que les évolutions sont différentes d'un.e patient.e à l'autre, mais pouvoir dire à la famille "voilà, on est parti.e pour un certain moment avec une évolution qui devrait se faire ainsi" et donc pouvoir ne serait-ce que dire à un aidant, "si vous voulez prendre soin de lui.elle très longtemps, il va falloir prendre soin de vous maintenant, tout de suite et très régulièrement". Pouvoir aussi expliquer la pathologie ou le handicap parce que les aidant.es sont bien souvent confronté.es au fait de ne pas savoir si c'est sa personnalité. Qu'est-ce qui est lié à la psychologie de l'aidé.e et qu'est-ce qui est lié à sa pathologie. Ces consultations elles n'existent pas, elles ne sont pas valorisées, il n'y a pas de case à la sécu pour avoir une heure que l'on passe avec la famille pour lui expliquer, sans lui faire un cours sur les troubles cognitifs, ce qu'on retrouve dans cette pathologie, ce qui revient de la pathologie. On n'a pas ce temps parce que l'aidant n'existe encore pas vraiment à l'hôpital. On propose encore des protocoles de soin d'accompagnement des aidant.es où on nous regarde bizarrement en disant que ce n'est pas du temps médical, que ça ne va pas rapporter grand-chose à l'hôpital. Il y a une vraie chose à faire sur ces consultations. Quand les diagnostics sont posés, de pathologie ou de handicap, que la suite soit déjà prévue, que la prise en charge sociale, enfin psycho-médico-sociale, que psychologues, intervenant.es sociaux et médecins puissent accompagner aussi bien l'aidant.e que l'aidé.e. Ça, ça n'existe pas encore, ça reste à construire.

### **Sophie Massieu:**

Ça reste à construire, est-ce que c'est votre avis aussi Franck Guichet. J'écoute là ce qu'on nous dit et plus, j'écoute et plus je me dis : si on loupe la première marche au moment du diagnostic, après on court derrière, pour essayer de remettre une situation acceptable. Est-ce que c'est aussi un petit peu les études que vous avez pu faire, que ces questions de l'orientation et du diagnostic initial, elles ne sont pas encore tout à fait au point.

### **Franck Guichet:**

En vous écoutant, je m'aperçois que ce dont il est question, ce sont les représentations que l'on se fait de ce que se soigner veut dire. En France, dans notre système de santé, on a encore une vision très médicale du soin. Soigner c'est par rapport à une pathologie, c'est une intervention en situation très aiguë. Alors que là de tout ce dont on parle depuis tout à l'heure, le grand âge, le handicap, les maladies chroniques, la question du soin dans ces situations-là, elle est davantage dans le "prendre soin" de la personne. C'est beaucoup moins une médecine médicale et technique, même si ça compte, que finalement le "prendre soin" dans un sens beaucoup plus large. Dans cette conception du prendre soin, les anglais utilisent le terme "care", nous on n'a pas la traduction en France parce que quand on parle de soin, c'est

forcément technique, c'est médical et ça n'englobe pas la relation. D'ailleurs on dit "relation de soin" comme si la relation ne faisait pas partie intégrante du soin. Pourtant, c'est cette dimension relationnelle qui est la plus importante dans toutes ces situations et c'est ça que je me dis en vous écoutant, qu'il faut qu'on change les représentations sur le soin. Ça ne changera pas tant qu'on n'a pas pris en compte qu'on accompagne des personnes, dans la durée, car ça dure des années, des dizaines d'années parfois. Il faut prendre soin de la personne mais il faut surtout prendre soin des relations entre cette personne et ses proches et c'est là où le rôle des aidant.es est fondamental et c'est ça qu'on sait très mal faire en France. Effectivement, il y a un effort considérable à faire pour sensibiliser, former les professionnel.les de santé, pour l'intégrer comme vous le dites très bien, dans le système de santé. Je pense qu'il faut même aller au-delà de la dimension des professionnel.les de santé. Il faut intégrer les professionnel.les de l'accompagnement, mais également de l'éducation. On parlait des jeunes aidant.es et bien les équipes éducatives doivent être sensibilisées à ces questions là. Il me semble que cette après-midi le thème c'était les entreprises et bien les ressources humaines, les entreprises ont un rôle à jouer là encore. Je pense que c'est une sensibilisation très large qu'il faut penser.

**Sophie Massieu:**

Vous vouliez rebondir ?

**Hélène Rossinot:**

Oui je voulais juste rebondir sur ce que vous disiez Mr Deniziot, vous avez tout à fait raison. Déjà les consultations d'annonce sont assez catastrophiques dans une partie des spécialités médicales mais vous avez mis le doigt sur un point que je trouve très important c'est l'absence d'existence des aidant.es au niveau de la sécurité sociale. Je travaille depuis 2019 sur le concept du parcours de l'aidant.e. On parle beaucoup du parcours patient, en particulier en santé publique, on nous en met plein les oreilles, c'est l'idée que quand vous êtes diagnostiqué.e avec une pathologie particulière, derrière toutes les étapes seront prédéfinies et vont s'enchaîner dans un ordre précis pour gagner du temps, en efficacité et en qualité. Je pense qu'il est extrêmement important de faire la même chose pour les aidant.es à partir du moment du diagnostic. Qu'il y ait un parcours aussi prédéfini d'éducation, d'accompagnement psychologique. Je trouve ça très intéressant mais pour avoir échangé avec plusieurs député.es dessus, la problématique qui revient toujours c'est "on ne sait pas comment le financer" parce que l'aidant n'existe pas pour la sécurité social donc contrairement au patient, on ne peut pas faire de consultation pour les aidant.es directement. Je pense que là on a besoin d'une vraie volonté politique, on a besoin d'appuyer sur ça parce que ça aiderait beaucoup de famille déjà de pouvoir être accompagné tout au long de la prise en charge de leur proche et pas seulement sur des moments particuliers, des moments de crise par exemple. Soyons honnête, quand il y a un accompagnement, qu'on rappelle les familles et qu'on les voit c'est souvent parce qu'il y a eu un soucis, que la maladie s'est aggravée, qu'il y a eu un problème, etc, et qu'on a besoin de voir les familles. On n'a pas une vision systématique et globale, elles ne sont pas incluses dans les prises en charge. Il y a d'autres pays dans lesquels ça existe. A Taïwan par exemple, on a des centres de ressource pour

aidant.e. Tout à l'heure on parlait de care manager mais eux vont beaucoup plus loin et ont beaucoup plus d'avance. Chez eux les personnes âgées ont un.e care manager qui gère et qui coordonne les soins mais les aidant.es dans leur centre de ressource ont également leur "case manager" cette fois-ci, qui joue aussi le rôle d'avocat, qui va aller discuter avec le "care manager" du.de la patient.e et qui va gérer la prise en charge à domicile pour que ça corresponde aussi aux capacités de l'aidant.e. Pour que la prise en charge soit positive à la fois pour le.la patient.e et pour la famille. Ca je pense qu'on en est encore loin mais que ce serait vraiment intéressant qu'on y jette un œil. C'est peut-être l'autre bout de la planète mais les problématiques sont les mêmes.

### **Sophie Massieu:**

Les problématiques sont les mêmes et on a aussi l'impression que les problématiques sont un peu inscrites dans la durée. Franck Guichet j'aimerais bien vous entendre là-dessus. Moi j'ai l'impression, peut-être parce que c'est un sujet qu'on couvre régulièrement chacun.e dans nos spécialités, mais qu'il y a un certain nombre de diagnostics qu'on connaît depuis longtemps et que ça n'avance pas. Quel est votre sentiment là-dessus ? Est-ce qu'on progresse ou est-ce qu'on va encore faire des journées nationales des aidant.es dans 40 ans ?

### **Franck Guichet:**

En préambule à ce que je vais dire, je tiens d'abord à souligner que je suis très content d'intervenir, que j'ai beaucoup d'amitié pour l'association Je t'Aide et que chaque année, je crois, j'interviens pour la JNA et je suis très content de le faire. Cela dit, effectivement, je ressens une forme d'agacement assez forte puisque les problèmes que l'on rencontre, on les connaît depuis très longtemps. Ils ont été documentés, il y a eu de nombreux rapports qui se sont accumulés qui vont à peu près tous dans le même sens pour diagnostiquer les problèmes de ce qui ne fonctionne pas et puis les moyens qu'il faudrait mettre en place pour les solutionner. Il y a un consensus assez fort entre les acteur.rices sur les actions à mener. Malgré ça, au niveau des pouvoirs publics ça avance très lentement et sans doute à un rythme qui est très différent de ce que vivent les aidant.es, de ce que vivent les personnes accompagnées à domicile et qui attendent des changements. Je serai plutôt content de venir à une prochaine JNA pour parler de ce qui a changé et pour parler de ce qu'on a réussi à transformer. Malheureusement, ce n'est pas le cas. Chaque année, je viens, je fais le même diagnostic et on partage ensemble. On en rigolait avec Hélène parce qu'à chaque fois, on en vient à dire les mêmes choses. Vous l'avez évoqué, la question du répit : la question du répit ça fait des années qu'elle est posée sur la table. Les solutions de répit ne sont pas financées. On parle d'un droit au répit, mais donnez-nous les chiffres, concrètement, du nombre de personnes bénéficiaires de l'APA qui ont eu le droit au répit. Ça fait des années que je le demande à la CNSA, on ne communique absolument pas là-dessus, ça veut dire qu'il y en a sans doute très peu... On nous parle du baluchonnage qu'on a transformé en relayage en France qu'on fait sous forme d'une expérimentation qui dure 3 ans, et puis 4 ans, et puis 5 ans. On fait durer comme ça des expérimentations à défaut de les inscrire dans le droit. Et puis on ne les finance surtout pas. Actuellement, la nouvelle réforme qui est en cours, la réforme des services de l'autonomie, ça part d'une bonne intention. On parlait des questions

de coordination, comment essayer de rassembler ce qui est séparé entre l'aide et le soin et là encore, quand on regarde la partie financement, on voit que le problème devient extrêmement technique alors qu'on a un secteur du domicile qui nécessite d'être fortement soutenu, renforcé. Vous avez parlé des problèmes d'attractivité des métiers et je crois que vous l'avez très bien évoqué, Laurence, que vous avez eu du mal à pouvoir avoir du personnel qui vient réaliser les heures qui sont prévues pour votre maman. C'est une situation qui se rencontre de plus en plus fréquemment en France. Concrètement, il faut bien se rendre compte de ce que ça signifie, c'est une personne qui attend le passage d'un.e intervenant.e pour des actes aussi quotidiens et essentiels que se lever, manger, aller aux toilettes, s'habiller. Et il n'y a personne qui vient. Donc on laisse, en France, des situations d'indignité comme ça, qui peuvent même être très dangereuses. Ça se passe à domicile donc ce n'est pas visible et c'est surtout moins flagrant que quand ça se passe dans les EHPAD où là du coup ça fait un peu réagir. Mais à domicile des situations comme ça, il y en a plein et c'est de la maltraitance qui est institutionnelle, parce qu'elles résultent d'un dysfonctionnement que tout le monde connaît. Quand est-ce qu'on se décide à agir collectivement là-dessus ? Ça fait des années qu'on alerte sur le problème et malheureusement les moyens tardent à arriver, alors est-ce que l'on va encore attendre des années, je ne sais pas. Je crois beaucoup à la mobilisation, à l'association Je t'Aide, je pense que dans la salle tout le monde a envie d'agir. En sociologie, quand on regarde comment les changements se font, malheureusement on voit que c'est une question de rapport de force qui joue à un moment. Il faut qu'on fasse suffisamment pression, qu'on soit suffisamment fort.e pour imposer le changement que l'on veut. Jusqu'à présent, on doit considérer qu'on n'a pas encore été assez fort collectivement.

**Sophie Massieu:**

Merci, peut-être on peut vous demander à vous, en face de nous, si vous avez envie de réagir, de témoigner vous-même de votre situation, de poser une question. Vous pouvez interpellier nos intervenant.es ou bien simplement partager quelque chose que vous auriez envie de dire.

*(Anonymisation des personnes du public)*

**Public:**

Bonsoir, je suis la maman d'un enfant polyhandicapé, malheureusement condamné par une maladie assez grave et incurable. Ma question, on n'en a pas parlé, on parle beaucoup des personnes âgées et je suis de tout coeur et très solidaire parce que je me suis occupée de mes beaux-parents, dont de ma belle-mère qui avait Alzheimer. Ma question elle touche, je ne sais pas si c'est la question qu'il faut poser ce soir mais j'ai mon fils qui est dans un centre adapté où il n'y a aucun médecin dans ce centre. Est-ce que c'est autorisé, est-ce qu'on a le droit de dire quelque chose? Il fait une grave pyélonéphrite, on s'est retrouvé aux urgences de Necker et c'était moi qui ait dû tout gérer de A à Z.

**Sophie Massieu:**

Il est dans quel type de structure ?

**Public:**

Une EEAP, je ne peux pas la citer.

**Sophie Massieu:**

Non il ne s'agit pas de la citer. Ce que je voulais savoir c'est si c'était un lieu médicalisé ou pas.

**Public:**

Non, c'est un lieu de vie justement. Il a été à *anonymisation*, qui est un endroit où vous pouvez faire un séjour de répit. Je le recommande, c'est un endroit très adapté.

**Sophie Massieu:**

Donc dans les lieux de vie, pas de médecin.

**Public:**

Sachant que c'est un lieu de vie de la Croix Rouge.

**Sophie Massieu:**

Ce n'est pas obligatoire, je pense d'avoir un médecin ?

**Hélène Rossinot:**

Je ne pense pas que ce soit obligatoire mais ça rejoint ce qu'on disait tout à l'heure. Les médecins sont très mal à l'aise vis-à-vis du handicap et en particulier du polyhandicap parce que notre formation est inexistante sur le sujet. J'ai souvenir d'avoir fait des gardes dans un centre hospitalier dans lequel il y avait un soin palliatif, un long séjour et un institut pour enfants et adultes polyhandicapés et tous les médecins craignaient d'être appelés là-bas parce que personne ne savait comment réagir face à un.e patient.e polyhandicapé.e. On a zéro formation sur le thème, donc malheureusement, ça ne m'étonne absolument pas d'entendre qu'il n'y a pas eu de médecin autour et j'en suis vraiment désolée. On se sent très démuni.e.

**Public:**

Je vais aller plus loin dans ma question, est-ce que c'est parce que c'est un établissement de la Croix-Rouge qu'il n'y a aucun contrôle.

**Sophie Massieu:**

On ne va pas faire de procès d'intention à des associations en particulier. Votre question est intéressante en ce qu'elle souligne : la difficulté, peut-être, le manque d'attractivité.

**Public:**

Je ne parle pas que pour mon fils, je parle au nom des 50 jeunes qui sont dans cet établissement où les ordonnances ne sont pas suivies par exemple.

**Sophie Massieu:**

Bien sûr, on l'entend bien. Ce que je veux dire c'est que, que ce soit géré par l'un ou par l'autre, nous aujourd'hui, on va pas pouvoir prendre parti là-dessus et les intervenant.es ne sont pas là pour ça, moi encore moins. Simplement je trouve que ça souligne quelque chose d'important sur les risques que ça peut amener à encourir pour les personnes qui sont dans ces établissements s'il y a un vrai manque d'attractivité et de formation des médecins.

**Hélène Rossinot:**

Plus que l'attractivité, on ne va pas être attiré parce qu'on ne connaît absolument pas. Mettez-vous à la place d'un médecin qui n'a même jamais vu pendant sa formation un.e patient.e polyhandicapé.e. La majorité des médecins que je connais n'ont jamais vu un.e patient.e polyhandicapé.e. Donc avant même de penser à les soigner, beaucoup n'en n'ont jamais rencontré. C'est terrible le manque de formation.

**Public:**

Auprès de qui on peut se tourner, nous parents ?

**Hélène Rossinot:**

L'ARS - Agence Régionale de Santé - je dirai.

**Public:**

D'accord, merci beaucoup.

**Sophie Massieu:**

Merci madame pour votre intervention. Est-ce qu'il y en a d'autres ?

**Public:**

J'ai une petite question et je vais peut-être relancer un peu le débat. Je suis *anonymisation*, je m'occupe de la stratégie de l'association *anonymisation*. Mais je vais poser cette casquette de côté, je suis aussi médecin, spécialisée en éducation thérapeutique et en

coaching. Je voudrais quand même donner une lueur d'espoir parce que j'entends ce que dit mon amie et collègue Hélène Rossinot mais nous sommes à la pointe en fait en France de la médecine de l'humain. N'oublions pas que nous avons mis en place un système d'éducation thérapeutique poly-chemin de vie pour accompagner les patients lourds, les patients chroniques. Mais qu'il n'y a pas de financement, donc il n'y a pas de moyens. Nous avons les idées, je ne vais pas revenir sur des vieux concepts. En attendant, il y a de l'espoir, il y a des gens formé.es. Moi qui suis beaucoup plus vieille qu'Hélène, j'ai fait une médecine très mécanique, mais j'ai vu cette médecine de l'humain exister, j'ai vu ces gens qui faisaient des consultations d'annonce un peu plus décortiquées. J'ai vu ce personnel de psychologue extrêmement motivé pour accompagner les gens, mais il n'y a pas d'argent pour les payer, donc auprès de qui, pouvons-nous tous collectivement faire pression pour que ces talents qui existent soient reconnus parce que docteur google, c'est sympa mais il faudrait arrêter de cracher sur tous les professionnel.les de santé. Aider et en même temps valoriser. Je veux bien qu'on valorise les acquis des aidant.es qui n'ont pas forcément envie d'en faire une profession parce qu'il n'y a plus de professionnel.les de santé mais c'est peut-être pas la vraie solution. Pour nos jeunes qui sont en situation d'aidance et qui ont besoin d'un message d'avenir, qui ont besoin de formation, de reprendre un cours de vie normal, que pouvons-nous faire M. Deniziot au niveau des pressions des pouvoirs publics pour avoir ces financements indispensables pour ne pas faire dans 10 ans la énième journée de JNA sans moyen ?

**Sophie Massieu:**

M. Deniziot, comment est-ce que les collectivités peuvent travailler de concert avec l'Etat ?

**Pierre Deniziot:**

Voilà, je ne vais pas répondre à la place du Ministre. On peut se permettre de dire que la vraie question c'est quelle place la société donne à la fragilité. C'est ça la question et c'est une question qui n'est pas forcément posée. On sort d'élection présidentielle, la question n'a pas forcément été posée. Je ne me remets pas dans le débat de savoir si tel.le ou tel.le candidat.e avait un meilleur projet pour la France ou pas, c'est une question qui n'a pas été posée. Quand on a connu le covid, les soignant.es ont été applaudis.es, incroyable et puis finalement, après ces applaudissements, on a bénéficié du SÉGUR de la santé, pas tous.tes. Là encore, il y a eu les personnes qui étaient essentielles dans les travailleur.euses de première ligne et puis les personnes qui n'étaient pas forcément soignantes mais qui intervenaient auprès des personnes qui n'étaient pas prioritaires, qui étaient exclues du SEGUR puis on est revenu.e après. On a semblé montrer une hiérarchie entre les personnes qui s'occupaient des personnes fragiles. Voilà, c'est la question qu'il faut poser aux politiques. Alors, on peut la poser à la région, nous on apporte notre réponse comme on le peut, les communes le font de plus en plus également, elles mettent des moyens, elles essaient de coordonner les acteurs, les associations de terrain, de sensibiliser tout le monde. L'éducation nationale aussi, ce sera le thème d'ailleurs demain de la journée des jeunes aidant.es. Il y a cette question à poser mais ça il faut la poser notamment à l'occasion des grandes consultations politiques. Alors je ne dynamite pas la soirée en lançant la thématique du projet

de loi sur l'euthanasie mais ça renvoie aussi à ça. La place que l'on fait à la fragilité. Ce sont des choses qui m'interpellent, est-ce qu'on décide de rentrer dans la société de la résignation ou on considère que c'est trop compliqué de trouver des places, en France, pour des gamin.es polyhandicapé.es et qu'on va se débrouiller autrement mais qu'on décide de ne pas mettre les moyens là-dessus. Idem pour les personnes âgées. Est-ce qu'on considère que leur vie est terminée après un diagnostic. Finalement on pose la question de leur dignité et est-ce que leur vie est digne maintenant qu'elles sont diagnostiquées Alzheimer ? C'est à toutes ces questions que ça renvoie, c'est-à-dire des questions éthiques. Je pense qu'on ne prend pas assez le temps de réfléchir éthiquement à ce que l'on veut pour notre société demain. La question centrale, c'est ça: quelle est la place de la fragilité ? Peut-être que la fragilité c'est le cœur de notre humanité, c'est juste ça. C'est le vrai, le plus grand enjeu de notre société, je pense.

**Sophie Massieu:**

On va encore prendre une ou deux interventions.

**Public:**

Bonjour, *anonymisation* . Je crains de rabaisser un peu le débat avec ma question plus terre à terre qui va plutôt vers M. Guichet. Moi j'ai été aidant d'une malade à corps de Lewy qui était ma femme et là j'ai vraiment été aidant de première ligne avec un fardeau d'aidant que j'ai trouvé monstrueux à l'époque. Et j'ai, après, été aidant de ma mère qui était en fin de vie, dans des conditions assez bonnes, j'ai été plutôt aidant de deuxième ligne puisque j'avais une sœur qui était également là. Ce que je veux dire c'est qu'il y a des aidant.es qui ont des fardeaux très différents selon leur situation, selon la personne qu'ils.elles accompagnent et selon la situation familiale et la situation financière évidemment. Est-ce qu'on a une typologie de ces aidant.es, est-ce qu'on a fait des études sur ce sujet, est-ce qu'on envisage de les faire de façon à distinguer dans ces 11 millions d'aidant.es celles.ceux qui ont un fardeau vraiment insupportable et celles.ceux qu'on peut-être accompagner, je ne vais pas dire de façon secondaire mais peut-être de façon à réorienter nos moyens en fonction des fardeaux de ces aidant.es.

**Franck Guichet:**

Merci pour cette excellente question parce que là vous mettez le doigt sur un point très important. Pendant longtemps et je crois qu'encore aujourd'hui on le fait, moi c'est quelque chose que je n'aime pas du tout, on parle d'aider les aidant.es. Comme si tous les aidant.es avaient besoin d'être aidé.es alors que c'est loin d'être le cas. Il y a plein d'aidant.es qui vivent ça très bien, qui arrivent très bien à concilier leur rôle avec leur vie personnelle, leur vie professionnelle, leur vie familiale et ils.elles ne se reconnaissent pas dans le rôle d'aidant.e parce qu'ils.elles font ça de manière assez évidente et simple. Et puis il y a des aidant.es, comme vous l'évoquez, pour qui ça va être beaucoup plus compliqué. Alors ça on arrive assez bien à les quantifier aujourd'hui. On parle de charge ressentie de l'aide, c'est le terme qu'on utilise quand on fait des études pour vérifier auprès d'un aidant.e quelle est sa

charge ressentie de l'aide qu'il.elle apporte. Dans la même situation, avec les mêmes besoins d'une personne aidée, il y a des aidant.es qui vont avoir une charge ressentie de l'aide très importante quand d'autres vont la voir de façon bien moindre. On sait aujourd'hui qu'il y a à peu près un aidant.e sur cinq qui a une charge ressentie de l'aide lourde, significative et importante. Donc si on doit se concentrer, c'est d'abord sur un cinquième des aidant.es, qui sont des aidant.es on va dire à risque parce que ça veut dire que la situation d'aidant pour eux va avoir des impacts sur leur santé : ils.elles vont négliger leur santé, ne vont pas se soigner alors qu'ils.elles ont des pathologies, ils.elles vont se sacrifier souvent dans la situation d'aide, ils.elles vont avoir des troubles sur le sommeil, des problèmes au niveau de la santé mentale, des troubles alimentaires, enfin ça peut avoir plein de conséquences et Hélène en parlera bien mieux en tant que médecin. Voilà, on sait qu'il y a un.e aidant.e sur cinq qui est concerné.e par une charge de l'aide ressentie assez lourde.

### **Sophie Massieu:**

On prend une dernière question ou intervention.

### **Public:**

Je suis proche aidante, je voudrais juste revenir sur ce qui a été dit tout à l'heure sur le manque de personnel à domicile. Je pense qu'effectivement, il y a le problème du nombre mais il y a surtout le problème de leur attribution. Je renvoie à la PCH qui se tient à des indemnités à l'invalidité à 79% pour ne pas passer à ce seuil fatidique de 80% qui va débloquent les aides. Et puis aussi le problème de leur rémunération. On a beaucoup parlé de la revalorisation des métiers de l'aide à domicile, ça pose un problème pour nous qui en sommes les bénéficiaires, enfin je parle au nom de mon mari qui bénéficie d'aide 24h/24. C'est chouette sauf que je me retrouve à, j'ai arrêté mon activité professionnelle, je fais 200 à 300 heures par mois pour lui. Pourquoi ? Parce qu'on ne trouve personne et que quand on trouve personne avec les taux de PCH qu'on nous attribue, on ne peut plus les rémunérer. Je veux juste parler de ça parce que c'est quelque chose qui m'effraie. On parle beaucoup d'autonomie, de maintien à domicile, mais on n'a plus d'argent pour payer les aides. Quand on les trouve, on nous demande des sommes qui sont entre 13 et 20€ de l'heure, avec une PCH où vous pouvez difficilement dépasser les 11€ et encore, on a un reste à charge. Donc comment on fait ? On s'achemine vers une autonomie, une vie à domicile de pauvre et une vie de riche, je ne sais pas. Mais je voulais juste dire ça parce que c'est grave et ça on n'en parle pas.

*Applaudissements et fin de la table ronde*