

Aidant familial / Proche aidant

Janine-Sophie Giraudet

Pôle ostéo-articulaire

Service d'orthopédie - Pr. P. Anract

Service de rhumatologie - Pr. C. Roux

UF Inflammation-Immunité-Infection - Pr Y Allanore

Hôpital Cochin - Paris



Aujourd'hui,

8-12 millions de Français \geq 16 ans

aident régulièrement et à titre non professionnel
des personnes vivant à domicile pour des raisons de santé
ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne, un soutien
financier ou matériel, ou un soutien moral

La moitié

- Aide au moins une personne de son entourage \geq 60 ans
- A une activité professionnelle (58% actifs - 50% salariés)

500 000 jeunes aidants

< 20 ans (40%) - âge de début : 16,9 ans

Définition de l'aidant familial

« **Personne non professionnelle**
qui vient en aide à titre principal,
pour partie ou totalement,
à une personne dépendante de son entourage,
pour les activités de la vie quotidienne
(personne âgée, malade ou en situation de handicap)

*Cette aide régulière peut être prodiguée
de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes
notamment : « nursing », soins, accompagnement à l'éducation
et à la vie sociale, démarches administratives, coordination,
vigilance permanente, soutien psychologique, communication,
activités domestiques, ... ».*

Au domicile du proche ou à domicile

Aidants ≠

- Aidant professionnel : acteur de santé (soins formels)
professionnel du soin médical, paramédical, métiers d'aide à la personne, assistance à domicile / services à la personne, ...
- Aidant naturel - familial (NON professionnel / **soins informels**)
 - Aidant familial : cercle familial (83%)
 - Proche Aidant : cercle de proximité (21%) : co-aidants
- Aidant mixte : aidant professionnel / familial
- Poly-multi aidants (2-3 personnes aidées)
- Aidants bénévoles (petits frères des pauvres...)
- Pairs aidants (expert-ressource-intervenant-compagnon)
- Animaux familiers : chats, chiens (complices, confidentes muets)

LES AIDANTS EN FRANCE

On vous dit tout !

11

millions
d'aidants

70%

ignorent
en être un

58%

sont en activité
professionnelle

ILS RÉCLAMENT



Aides
financières



Soutien
psychologique



Formation
pratique

Aidance

Travail
immense

Dévouement anonyme

Engagement,
investissement singulier

**Solidarité de proximité,
Démarche altruiste
Relation d'aide bénévole**

L'aidant familial

Rôle fondamental multi-facettaire

Parent (mère, père, fille, fils, conjoint, sœur, frère...)

Confident

Psychologue

Aide ménagère, femme de ménage,

Infirmier, aide soignant

Kinésithérapeute

Auxiliaire de vie, veilleur...

Diététicienne, cuisinier

Chauffeur

Bricoleur

Assistant social

Documentaliste

Comptable

Manager : rôle administratif, financier

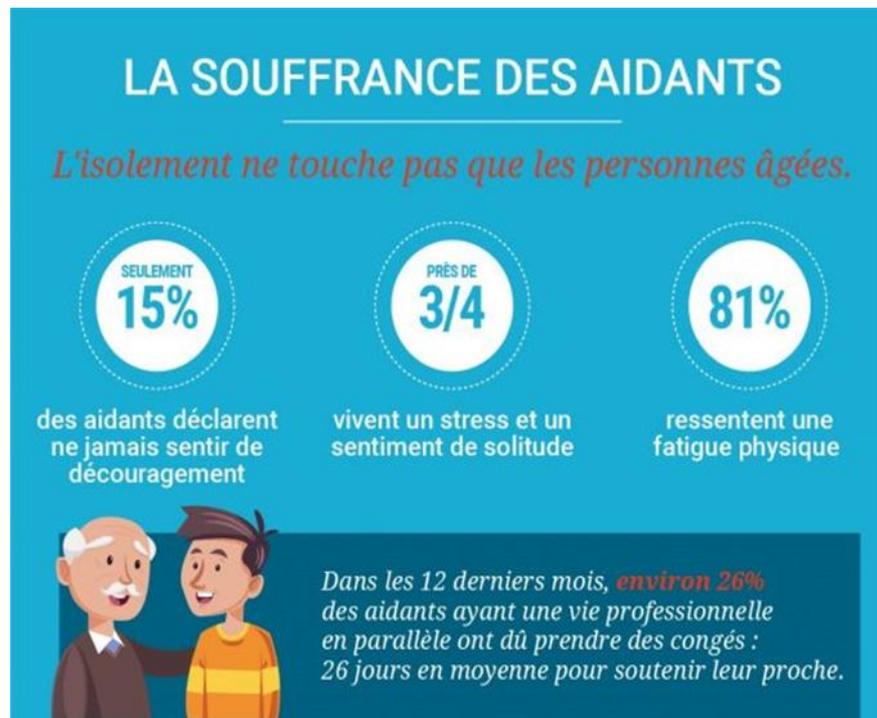
Coordinateur, chef d'orchestre,



Beauté du don / souffrance

La souffrance

des aidants familiaux est une
réalité douloureuse



Partage de l'expérience de la maladie « Handicap indirect »

L'aidant familial est une personne vulnérable,

Secondes victimes de la maladie chronique
de la situation de handicap....

Dommmages collatéraux

(expérience multi-dimensionnelle)

Soutien - accompagnement multitâche

Poids de l'aide

« Fardeau » - charge - usure

variable

■ Plan objectif : intensité de l'aide fournie

Niveau de dépendance ou restriction d'activité, temps passé, soins, fatigue, intimité volée, cohabitation aidant- aidé, charge financière...

■ Plan subjectif : vécu - perception de l'aide apportée :

Poids de la relation, stress de la contrainte, souffrance - épuisement émotionnel, manque d'énergie, réduction de l'accomplissement personnel...

Difficultés Aidants

Nombreux points communs

Sentiment de culpabilité, stress chronique, manque de temps pour soi, de repos, risque d'épuisement, érosion des liens sociaux...

Malgré des situations différentes

(aidé/aidant)

(âge, degré de perte d'autonomie, soutien(s)...))

Difficultés Etre aidant

- Sans le savoir
- Sans s'en rendre compte
- Sans l'admettre
- Sans aide(S)
- Sans limites...

Aidant Familial

**Des risques
pour la santé et la Qualité de vie**

Qui est le plus fragile : l'aidé ou l'aidant ?

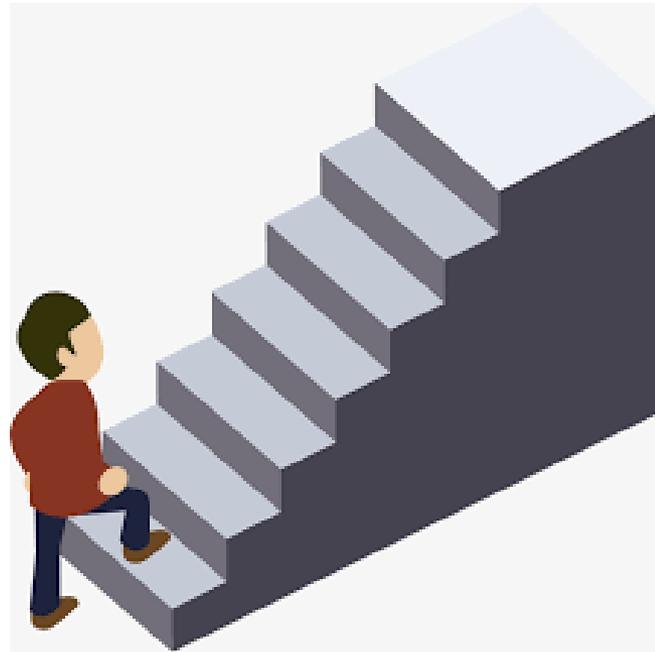
L'aidant : un (futur) patient...

s'il néglige sa propre santé

5 Risques pour la Santé et Qualité de vie

1. Psychologiques
2. Physiques
3. Comportements à risque
4. Psycho-sociaux
5. Socio-professionnels

Nombreux outils dédiés aux aidants



**Législation France/Europe
(aides - prestations)**

**1 association Aidants
1 collectif d'aidants / plaidoyer
PNMR3
Journées pour aidants
Guides - Cahiers
Sites Internet - livres
1 carte urgence pour l'aidant
Formations - sessions ETP
Groupes de paroles
Ateliers santé...**

PNMR3 - aidants

- Sensibiliser et former les professionnels de santé à l'annonce du diagnostic en proposant des aides aux professionnels développant des supports d'information adaptés pour les malades, leurs aidants et leur entourage
- Faciliter l'accès aux dispositifs, droits et prestations destinées aux personnes handicapées et à leurs aidants ;
- Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants
- Faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP)
Permettre aux aidants et à la fratrie d'y avoir accès ;

Aides - prestations

Congés d'assistance Solutions de répit

Aides et prestations pour les proches (aidants familiaux / proches aidants)

Les Cahiers d'Orphanet

Série Politique de santé

Décembre 2017



Vivre avec une maladie rare en France

Aides et prestations

pour les personnes atteintes de maladies rares et

leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)

Congés pour les proches

- Congé de proche aidant
- Congé de présence parentale (CPP)
- Congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant
- Congés supplémentaires pour les parents d'un enfant en situation de handicap
- Congé de solidarité familiale et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- Don de jours de repos à un collègue, parent d'un enfant gravement malade

Solutions de répit

- Répit à domicile (garde itinérante de nuit, baluchonnage)
- Accueils temporaires (accueil de jour, accueil de nuit, accueil familial, etc.), hôpital de jour,
- Maison d'accueil spécialisée, répit résidentiel, famille répit
- Répit d'urgence : services de répit sur court préavis en cas d'urgence imprévue pour l'aidant
- Plateformes de répit
- Activités sociales, culturelles, artistiques pour l'aidant et l'aidé
- Séjours de vacances pour le couple aidant/aidé...

AIDES ET PRESTATIONS
POUR LES PROCHES

Actions de soutien et d'accompagnement des proches

- Lieux de parole, d'écoute et d'échanges entre pairs, café des aidants®
- Dispositifs de formation et information des aidants

Services qui offrent la possibilité de faire venir un aidant professionnel à domicile

- HAD : Hospitalisation à domicile
- SAD : Service d'Accompagnement à domicile
- Saad : Service d'Aide et d'Accompagnement à domicile
- Samsah : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
- SAP : Services à la personne
- Spasad : Service polyvalent d'Aide et de Soins à domicile
- Ssad : Service de Soins et d'Aide à domicile
- Ssiad : Service de Soins infirmiers à domicile...

Le danger des 3 T

- **Tout faire** / tout encaisser

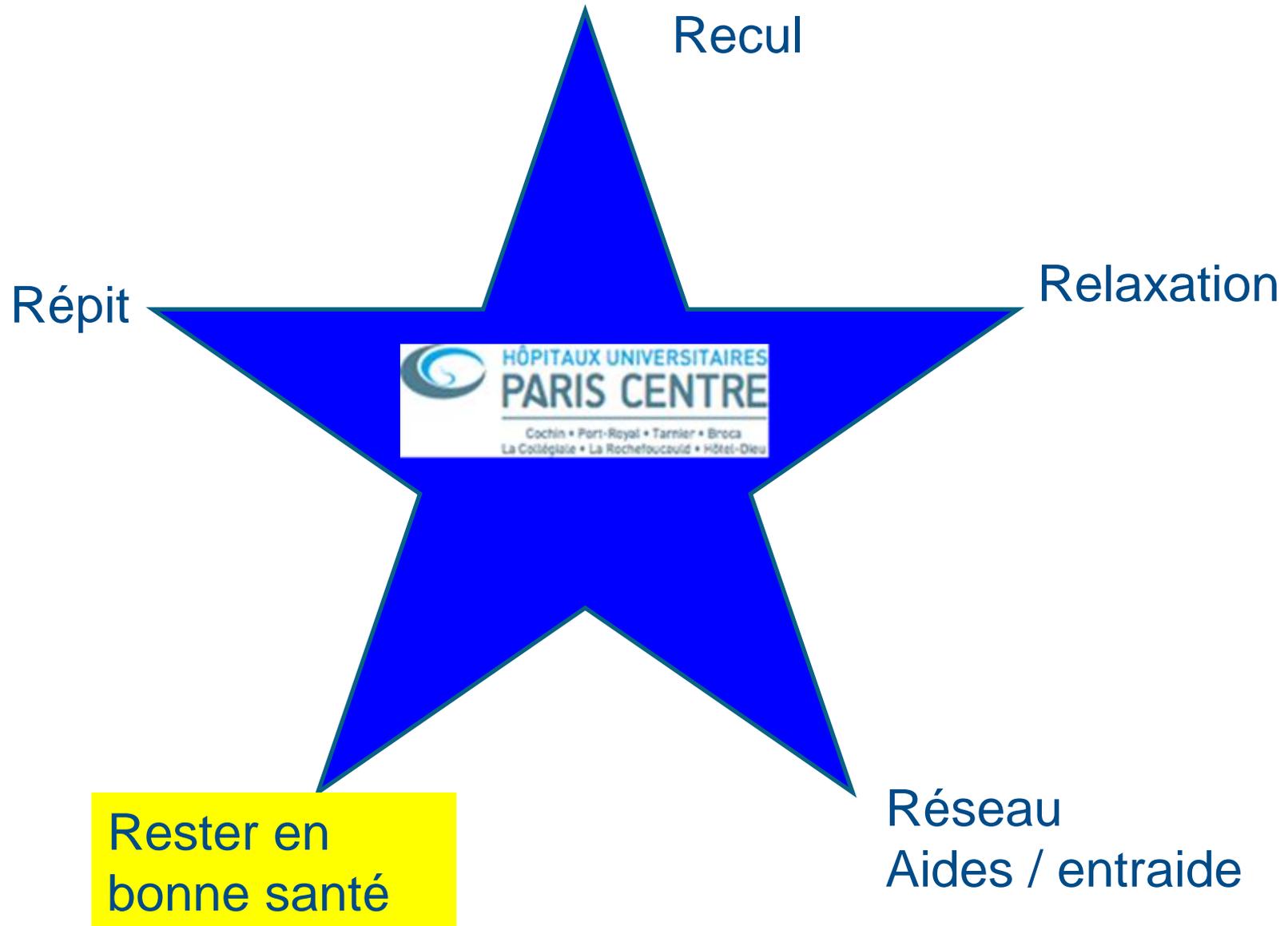
Etre réduit au rôle d'aidant (dévotion-sacerdoce-aliénation)

- **Tout de suite** / état d'urgence

- **Tout seul** / sans déléguer

Prendre la place de l'aidant professionnel

Conseils : les 5 R des aidants



L'Aidant - l'accompagnant

- « Travailleur de l'ombre »
- Altruisme - Solidarité de proximité
- Partage l'expérience de la maladie rare
- Prend soin du malade - relation d'aide bénévole -
- Accompagnement multitâche, financier, matériel, moral...
- Virtuose autodidacte.

« Aidant familial »

Besoin « d'aide S »

Informations (méconnaissances de la maladie, droits, dispositifs...)

Reconnaissance-respect (aidé - famille - soignants - société)

Écoute/orientation/soutien/accompagnement/encadrement

Ressources/ formations (connaissances -coordination des acteurs)

Recul

Aménagement temps (travail) /**Répit** (temporaire, vacances...)

Aides : Entr'aide familiale-aides humaines professionnelles,

Rencontres - partages - échanges entre aidants / rompre l'isolement - ne pas rester seul(e)...

Aides financières, matérielles, techniques et technologiques...

Soins préventifs / curatifs.

Aidants Familiaux / Proches Aidants

Programmes collectifs et/ou individuels

Pôle ostéo-articulaire



Éducation Thérapeutique de l'Aidant

(Programme ETP Label ARS 2011-2016)

Une journée dédiée à l'Aidant familial pour comprendre, partager, échanger, trouver des solutions...

01 58 41 25 83



« Loisirs thérapeutiques » pour l'Aidant

Un accompagnement pour prendre du recul

Approche corporelle, culturelle, artistique

(Sophrologie, beauté, atelier du mot, Tai-Chi, Qi-Gong...)

01 58 41 25 83



« Antenne Aidance »

Une unité dédiée à l'Aidant pour s'informer, s'orienter

Entretiens individuels avec un professionnel - sur rendez-vous

01 58 41 30 39



« Café des Aidants »[®]

Groupes de parole pour les Aidants

Association française des aidants

(Café des aidants « Odéon » 2012-2018)

www.aidants.fr



Journée de l'Aidant du GH : 21/06

et

JNA / Journée Nationale de l'Aidant : 06/10

Journées des Hôpitaux Universitaires Paris Centre

Conférences le matin / Détente-relaxation l'après-midi

01 58 41 25 83

MERCI

