

# Aidant familial / Proche aidant

**Janine-Sophie Giraudet** (1)

**Sonia Pavan** (2)

1- 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

2- Filière de Santé Maladies constitutionnelles rares du globules rouge  
et de l'érythropoïèse (MCGRE)

Pr F. Galactéros

AP-HP, Groupe hospitalier Henri Mondor, Créteil

# Participants

18 participants

- FSMR : 4
- Professionnels de santé : (médecin, infirmière, aide-soignante) : 5
- Médico-social : (assistante sociale, éducateur, service d'accompagnement) : 5
- Association de malades : 1
- Aidants non professionnels : 3, dont un « jeune aidant »

# Objectifs

- Définir l'aidant familial, son rôle, ses difficultés, les outils et aides existantes
- Discussion
  - témoignages, retours d'expérience,
  - initiatives locales,
  - obstacles, questionnements
- Conclusions : besoins des aidants, propositions d'actions, rôle facilitateur des FSMR...

# 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*

Aujourd'hui,

**8-12 millions de Français** de 16 ans ou plus 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.

Parmi elles **la moitié**  
**aide au moins une personne de leur entourage**  
**âgée de 60 ans ou plus.**

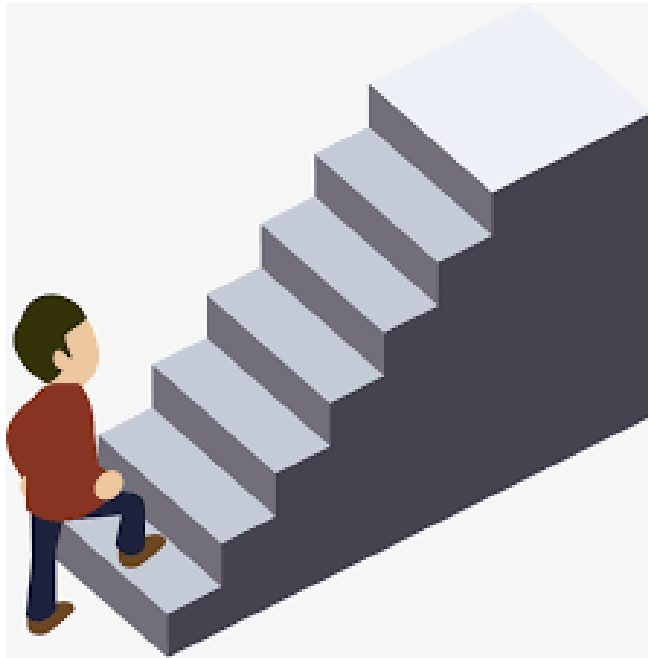
12 millions  
de français  
ont un handicap

**Jeunes aidants ≈ 500 000**

# 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...

# Exemples d'initiatives MR

- Solutions de répit proposées par les Associations de patients (ex VLML )
- Education Thérapeutique (ETP)
  - ex. Cochin : ETP aidants, journées pour les aidants
  - ex Rofsed pour les MR : formation à la prise en charge des patients drépanocytaires (sessions d'ETP enfants-parents, groupes de paroles)
- Formations/informations : associations patients et aidants
- Compagnons MR / pairs (Alliance MR) : 7 compagnons en 2019

# 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 »<sup>®</sup>

Groupes de parole pour les Aidants

Association française des aidants

(Café des aidants « Odéon » 2012-2018)

[www.aidants.fr](http://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

# Rôle des FSMR ?

- Aide au développement d'outils d'information dédiés aux aidants -> documentation, tutoriels, annuaires, ...
- Mise en place de Groupes de Travail inter-filières
- Enquêtes :
  - FSMR pour identifier les besoins (enquête Fimarad, AnDDI-rares...)
  - Professionnels de santé (CR, CC) : problématique des aidants ? Prise conscience-sensibilisation-reconnaissance -soutien-accompagnement-prise en charge-soins...
  - Enquêtes spécifiques pour caractériser les différentes situations des aidants s'occupant de malades rares