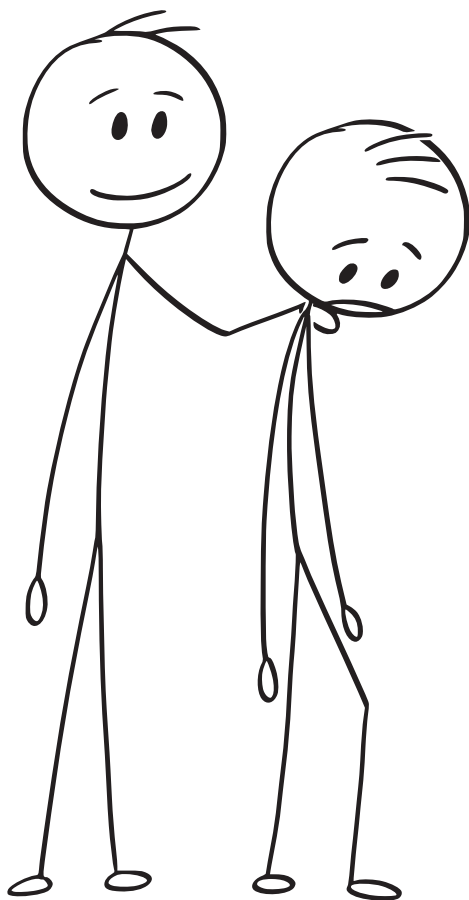


Une brochure réalisée par **Sanofi Genzyme**
et l'**Association Française des Aidants**

PROCHES
AIDANTS,
VOTRE
SANTÉ,
SI ON EN
PARLAIT ?



EDITO

Comment préserver sa propre santé quand on accompagne un proche ?
Comment prendre soin de soi quand on consacre déjà son énergie et son temps libre à prendre soin d'une autre personne ?

L'inquiétude pour la santé de son proche fait souvent passer en second plan sa propre santé. Les témoignages et actions que nous menons au quotidien nous rappellent combien l'accès aux soins requis par la situation de la personne que l'on accompagne, en raison de sa maladie, handicap ou perte d'autonomie n'est pas toujours effectif sur l'ensemble du territoire. Et bien souvent, les proches aidants prennent le relais, au risque de porter atteinte à leur propre santé.

C'est au sein d'un parcours de vie – au cours duquel il y aura eu plus ou moins de facteurs de fragilisation, de ruptures – que s'inscrit un parcours de santé, puis un parcours de soins, lui-même potentiellement sujet à des renoncements, reports, errances, ruptures.

Penser la santé hors de ce parcours de vie serait vain. D'autant que lorsque la maladie, le handicap font irruption dans la vie, un des enjeux est de préserver la relation à son proche, et aussi son lien à la société. Cette double dimension du lien nous amène à avoir une vision globale de la santé. Car la santé ne peut pas être réduite à des marqueurs biologiques. Parler de sa santé, c'est s'attacher à tous les domaines de sa vie en prenant en compte notre dimension sociale, relationnelle : la sphère familiale, l'économie familiale, la vie conjugale, l'activité professionnelle, les relations avec les intervenants professionnels, etc...

Loin des formules injonctives du type « prends soin de toi pour mieux prendre soin de ton proche », ce guide a pour objectif de proposer quelques repères et pistes d'action concrètes. Il existe des dispositifs, il y a des acteurs dans les territoires avec lesquels il est possible de parler de sa santé, dans toutes ses dimensions. Cet ouvrage collaboratif est élaboré pour vous proposer des informations et vous parler des solutions auxquelles vous pouvez prétendre.

Gwénaëlle Thual

Présidente de l'Association Française des Aidants

SOMMAIRE

PROCHES AIDANTS,

LA SANTÉ, SI ON EN PARLAIT ?

01

Qui sont les proches aidants ?

PAGE 6

03

La santé des aidants en chiffres

PAGE 8

05

Préserver sa santé oui, mais comment ?

PAGE 10

07

D'autres ressources pour vous aider

PAGE 30

02

La santé, de quoi on parle ?

PAGE 7

04

Quels impacts au quotidien sur la santé ?

PAGE 9

06

Le coin des soignants

PAGE 28

QUI SONT LES PROCHES AIDANTS ?¹

« Ma maman est âgée, elle vit seule. Je suis son seul enfant donc forcément, s'il y a des courses à faire, des papiers à remplir ou le quotidien à organiser, c'est moi qui m'en charge !* »



« Mon mari est tombé gravement malade il y a 3 ans. Depuis, ma vie tourne autour de l'organisation de ses soins, de ses périodes de « mieux » ou de rechute. Je me suis mise entre parenthèses*... »

« Ma fille est atteinte d'un lourd handicap. J'ai arrêté de travailler pour pouvoir l'accompagner tous les jours. Je me sens parfois coupable de ne pas être disponible comme je le souhaiterais pour mes autres enfants qui sont en bonne santé*... »



* Témoignages anonymes.

Dans la charte européenne de l'aidant familial, la **COFACE**, Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, définit les aidants de la façon suivante : « la 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. 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... »

L'aidant peut donc être un conjoint, un enfant, un parent, un membre de la famille ou un membre de l'entourage. L'aidant peut cohabiter ou non avec la personne aidée.

D'autres termes sont parfois utilisés comme « aidants professionnels » et « aidants naturels » mais le terme « proche aidant » désormais communément utilisé met en avant la relation de proximité, avec un lien affectif antérieur à un événement et ouvre la définition aux voisins et ou aux amis.

1. Les proches aidants : une question sociétale», 2015, Association Française des Aidants.

LA SANTÉ, DE QUOI ON PARLE ?

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé de la façon suivante : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »².

Cette approche qui permet d'aborder de manière globale la situation des aidants s'appuie sur trois piliers de la santé : le **santé physique**, **psychique** et **sociale**.

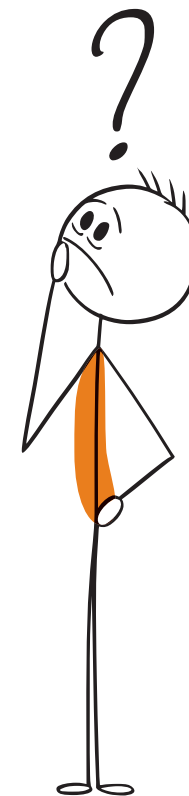
La plupart des études montrent que les aidants

- ▶ se sentent anxieux, stressés,
- ▶ ont un sommeil perturbé ou manquant,
- ▶ déclarent avoir des douleurs physiques chroniques,
- ▶ ressentent une fatigue morale.

Si évidemment chaque situation est singulière, lorsque le proche est réduit à son rôle d'aidant, un sentiment d'isolement et d'usure se développe et a des impacts directs sur sa santé physique et psychologique.

Pour une grande majorité des médecins généralistes³, l'aidant est considéré comme un partenaire de soins plutôt qu'un patient à part entière ayant les mêmes risques de pathologies et les mêmes besoins de prise en charge que « leur patient ».

Hélas, nous constatons qu'il arrive que l'aidant soit instrumentalisé, et ce faisant, que ses besoins propres soient mis de côté.



2. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948).

3. Etude Remede/Novartis sur la proximologie, 2004 : relation des médecins généralistes avec l'entourage des patients.

LA SANTÉ DES AIDANTS EN CHIFFRES ²

59% des répondants déclarent se **sentir seuls** depuis qu'ils sont aidants



Près de **25%** des répondants déclarent avoir **augmenté** leur **consommation de médicaments** depuis qu'ils sont aidants



70% des répondants déclarent ne pas s'accorder de **temps** pour les **loisirs**



48% des aidants interrogés déclarent avoir des **problèmes de santé** qu'ils n'avaient pas avant d'être aidants



61% des répondants déclarent avoir des **problèmes de sommeil** depuis qu'ils sont aidants



63,5% des répondants déclarent avoir des **douleurs physiques** depuis qu'ils sont aidants



QUELS IMPACTS AU QUOTIDIEN SUR LA SANTÉ ?

Si je m'investis auprès de mon proche au niveau physique (le lever, le coucher, la toilette, etc..), cela peut engendrer :

- ▶ problèmes de dos,
- ▶ sentiment de fatigue physique,
- ▶ sentiment d'être devenu l'aide soignant, l'infirmier ou le kiné et d'avoir perdu le lien à mon proche.,

Si je ne sors plus et n'ai plus ou peu de contacts avec le monde extérieur :

- ▶ souffrance morale due au sentiment d'être réduit à son rôle d'aidant,
- ▶ sentiment d'isolement et de solitude face aux difficultés du quotidien,
- ▶ troubles du sommeil,
- ▶ altération du système immunitaire avec prédisposition aux infections (respiratoires, urinaires...).

Si j'ai l'impression que mon entourage ne comprend pas toujours mon engagement :

- ▶ tensions relationnelles avec l'entourage familial, amical ou professionnel,
- ▶ sentiment de stress face à tout ce qu'il faut gérer chaque jour,
- ▶ surmenage quand la charge ressentie se fait trop impactante.

Si j'ai le sentiment d'en avoir assez et d'avoir du mal à gérer mes émotions :

- ▶ stress,
- ▶ dépression,
- ▶ hypertension,
- ▶ douleur morale ou anxiété liées au sentiment de n'avoir plus de temps à consacrer à soi et/ou aux autres,
- ▶ sentiment de fatigue physique et morale.

²Rapport d'observation et d'analyse « Les proches aidants : une question sociétale / Accompagner pour préserver la santé », (Association Française des Aidants, 2016).

PRÉSERVER SA SANTÉ, OUI MAIS COMMENT ?

Tout le monde parle de **santé** et de **bien-être**, de **faire attention à soi**, de **veiller à ne pas s'oublier**... Mais lorsque l'on est aidant et que l'on accompagne un proche au quotidien, plus facile à dire qu'à faire ! Car souvent, le temps et l'énergie manquent pour se centrer sur soi.

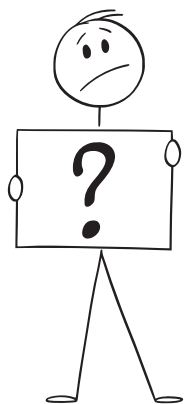
Parler de santé c'est avant tout parler de soi-même, d'un ressenti et d'un vécu unique qui diffère de toutes les autres personnes. Et pour cela, il n'existe pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Alors pour commencer, voici quelques questions pour se repérer dans sa santé...

Comment je vais ?

Point de départ :

Est-ce que, depuis que je suis en situation d'aidant, ma santé a changé ?



- ▶ Est-ce que je **dors bien** ces derniers temps ?
- ▶ Ai-je **de l'appétit** ? Et est-ce que je mange régulièrement ?
- ▶ Est-ce que je **parle** de mes difficultés autour de moi ?
- ▶ Est-ce que je prends des **médicaments** ? Suis-je suivi par un médecin ?
- ▶ Est-ce que je pratique une **activité physique** ?
- ▶ Est-ce que je sors voir **mes amis**, pour des activités de **loisirs**, de temps en temps ?
- ▶ Dans mon quotidien, ai-je le sentiment d'**en avoir assez**, d'être **anxieux** et/ou **inquiet** ?



« Etre aidante avec la pandémie et le confinement qui va avec m'a obligée à trouver des échappatoires au huis clos vécu auprès de mon compagnon malade de SEP (sclérose en plaques) (...). Alors j'ai écrit pendant les six premiers mois de l'épidémie de Covid : chaque jour, j'avais rendez-vous avec mon ordinateur pour écrire mon ressenti, mon humeur du jour, ce que je vivais dans mon quotidien avec ses hauts et ses bas. Cela m'a fait du bien de l'avoir sorti de moi. Par la suite, je me suis inscrite à un atelier lecture à la bibliothèque de ma commune pour retrouver le goût et l'envie de la lecture. »

« J'ai aussi repris une balade une fois par semaine dans la nature ou sur la plage avec une ou deux amies. »



« Et puis j'ai décidé de m'écouter davantage et de me poser plus régulièrement pour lire ou même faire une courte sieste lorsque j'en ressentais le besoin - pas plus d'une heure pour pouvoir être assurée de mieux dormir la nuit - mais très réparatrice et ainsi recharger mes batteries. »

« Seule dans ma chambre à prendre du temps pour moi, me mettre en pause, au calme, à respirer en mode reconnexion. Reprendre contact avec moi en quelque sorte. Me retrouver seule, sans stress, à trouver du temps pour moi est devenu une pratique que j'arrive maintenant à faire dès que cela m'est possible. »

Préparer sa visite chez le médecin



Dans une optique de prévention ou dès les premiers signaux d'alarme, il est important de signifier à son médecin traitant sa situation d'aidant, en lui précisant tout ce qu'elle implique en termes de responsabilités, de contraintes, de difficultés et d'impacts. Il pourra ainsi en tenir compte dans le suivi médical.

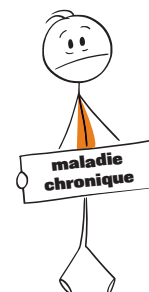
Une diversité de dispositifs existe pour trouver des réponses adaptées à ses besoins.

Des dispositifs ouverts à tous :

- ▶ Les **bilans de santé gratuits** proposés par la **CPAM** : il est possible d'en bénéficier tous les 5 ans dans un Centre d'Examen de Santé (CES). Retrouver le CES le plus proche de chez soi sur son compte Ameli.
- ▶ La ligne **France Assos santé** au 01 53 62 40 30. Proposée par le Collectif Inter-associatif Sur la Santé, cette ligne donne la possibilité à toute personne, aidants compris, d'être informée et orientée sur les questions juridiques ou sociales liées à la santé.
- ▶ Les **Ateliers Santé des Aidants** sont des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur sa santé. Pour voir si des Ateliers Santé des Aidants sont proposés près de chez soi, contactez l'Association Française des Aidants.

Des dispositifs spécifiques :

- ▶ Pour ceux qui accompagnent un **proche atteint de la pathologie d'Alzheimer** ou apparentée, n'hésitez pas à solliciter le suivi médical des aidants, qui consiste en une consultation annuelle pour faire un bilan de santé général avec une analyse de sa contribution auprès de son proche (notamment les moyens mis en place : aides médico-sociales et financières) et proposer le cas échéant un accompagnement plus personnalisé.

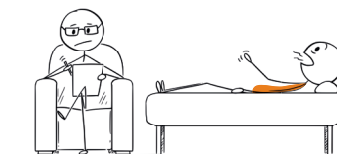


- ▶ Pour ceux qui accompagnent un **proche ayant une pathologie chronique**, il existe la Visite Longue (3 h) réalisée par le médecin traitant au domicile du patient en présence des aidants. Dans le cadre de cette consultation il est prévu de prendre en compte les aidants en les informant sur les structures d'aide, les questions de protection juridique du patient et le repérage de l'épuisement.

Pour les aidants dès l'âge de 50 ans,

les Centres de prévention **Agirc-Arrco** peuvent constituer une ressource précieuse. Ils proposent gratuitement différents ateliers, parcours et bilans qui sont réalisés par un médecin et un psychologue et qui permettent de dresser un état des lieux global de la situation de l'aidant.

Il est également possible de se faire accompagner par un « conseiller accompagnement santé » en faisant la demande auprès de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM).



LA SANTÉ PHYSIQUE :

Parler de santé, c'est également parler de prévention, pour les proches aidants bien sûr et également pour la population générale. Trop souvent, on se préoccupe de sa santé à l'âge de la retraite, ou quand les premiers signes d'une santé défaillante apparaissent. Prendre soin de sa santé, c'est en prendre soin toute sa vie et cela passe par plusieurs facteurs dont une **alimentation équilibrée**, une **bonne hygiène de vie**, recourir aux **actes de dépistage de maladies**, etc...

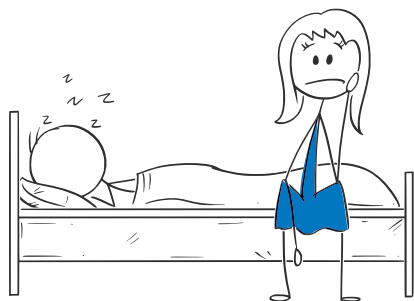
Comment conserver un sommeil de qualité ?

Le sommeil des aidants est parfois mis à rude épreuve !

Se coucher tard et se lever tôt car une attention permanente est portée à son proche, avoir un sommeil agité car la vigilance demeure durant la nuit... sont des éléments qui peuvent avoir un impact sur le bien-être.

Et pourtant les proches aidants minimisent souvent l'importance des troubles du sommeil. Influences sur la santé, risques d'accident, stress, etc... ne sont qu'une partie des conséquences possibles.

Néanmoins pour retrouver un **sommeil de qualité**, des **solutions existent** !



Quelques conseils :

- ▶ faire lit ou chambre à part,
- ▶ utiliser un talkie-walkie pour entendre son proche,
- ▶ dormir dans le même lit mais sur deux matelas différents,
- ▶ consulter un médecin pour réduire les ronflements...,
- ▶ se réserver des temps quotidiens pour prendre l'air et faire de l'exercice,
- ▶ se créer un environnement favorable à l'apaisement (température, luminosité, confort...).

Aller plus loin :

Des informations générales sur le sommeil sont disponibles en ligne sur les sites suivants :

- ▶ www.inpes.sante.fr
- ▶ www.institut-sommeil-vigilance.org
- ▶ sommeil.univ-lyon1.fr

Il existe des services de **garde de nuit** qui peuvent intervenir au domicile des personnes en situation de besoin d'aide de 19 h à 6 h du matin. Il est question soit d'apporter des soins ou de s'assurer que la nuit se déroule dans de bonnes conditions pour la personne que vous accompagnez.

Trouver une solution de garde à domicile de nuit :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-daide-a-domicile/les-solutions-la-nuit>



Comment identifier une solution de répit ?

Le répit peut représenter un temps de rupture dans un quotidien parfois éprouvant, et aussi une démarche d'accompagnement globale et continue.

Il peut être organisé au sein d'un lieu de répit, d'un d'accueil temporaire, d'un accueil de jour, ou facilité par la présence d'un intervenant professionnel ou bénévole au domicile.

Le répit peut également être synonyme de vacances pour la personne aidante et celle qu'elle accompagne : se retrouver ensemble mais ailleurs, loin des contraintes du quotidien. Le répit contribue au ressourcement, au bien-être et à l'autonomie de l'aidant comme de la personne accompagnée.

Pour connaître des solutions de répit proche de chez soi :

- ▶ **Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC).** Le CLIC est un centre d'accueil, de conseil et d'orientation des personnes âgées de plus de 60 ans et de leurs proches, destiné à faciliter l'accès aux droits. Trouver le CLIC le plus proche de chez soi : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaires>
- ▶ **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) :** Elle s'occupe d'accueillir et d'accompagner les personnes en situation de handicap, de moins de 60 ans, ainsi que leurs proches, pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap. Pour trouver la MDPH de son département : <https://bit.ly/3wLzV1v>
- ▶ **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)** de votre ville. Pour trouver le CCAS le plus proche de chez soi, contacter sa mairie.
- ▶ **Votre Conseil Départemental** et plus particulièrement les maisons de l'autonomie et les plateformes de répit.

- ▶ Le site du **ministère de la Santé** recense les ressources pour trouver un hébergement temporaire mais aussi les aides financières possibles. www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-ailleurs-temporairement/lhebergement-temporaire

- ▶ **Des associations d'aide et de soins à domicile :**

Les associations d'aide et de soins à domicile peuvent intervenir au domicile des personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance pour les accompagner dans les actes essentiels de la vie quotidienne ou pour assurer les soins requis par leur situation de santé. Dans ce cadre, elles peuvent vous orienter vers les interlocuteurs locaux en capacité de vous informer ou de vous accompagner dans votre rôle d'aidant. Trouver une association d'aide à domicile : <https://www.servicesalapersonne.gouv.fr/>

- ▶ Des structures telles que l'**ANCV** (Agence Nationale des Chèques Vacances), **VRF** (Vacances Répit Familles), **Siel Bleu**, etc... mettent en place des vacances de répit pour les personnes en difficultés et leurs aidants.
- ▶ **Consulter le site Internet du GRATH** (portail de l'accueil temporaire et du relais aux aidants) : www.accueil-temporaire.com
- ▶ **Consulter le site internet de l'Association Française des aidants sur les solutions de répit** : www.aidants.fr/fiche-pratique-solutions-de-repit



La loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015 crée un droit au répit. Ce droit au répit permet aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer ou de dégager du temps. Pour les personnes âgées de plus de 60 ans : possibilité de financement dans le cadre de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie et dans le cadre du droit au répit. Possibilité de solliciter des aides financières complémentaires (dites extra-légales) auprès des services d'action sociale des caisses de retraite complémentaire et des mutuelles.

Comment continuer à avoir une activité physique ?

Il arrive que l'aidant se fasse mal, en voulant porter son proche par exemple. Ces gestes maladroits peuvent parasiter la vie quotidienne et sont susceptibles de provoquer des troubles qui peuvent altérer la santé et le bien-être.

Pratiquer une activité sportive permet de lutter contre la sédentarité, d'améliorer le moral, de mieux gérer son diabète ou son poids tout comme son hypertension artérielle ; elle diminue le risque de développer du cholestérol, certains cancers ou des problèmes cardio-respiratoires.

En plus, la pratique régulière d'une activité physique permet de réduire les effets négatifs du stress ! Finalement, prendre soin de son propre corps accroît la possibilité de vivre plus sereinement son quotidien et la relation à son proche.

Quelques conseils :

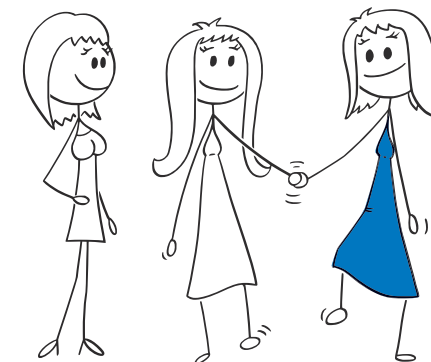
- ▶ Choisir une activité dans laquelle vous prendrez du plaisir,
- ▶ Reprendre ou commencer progressivement pour ne pas risquer une blessure,
- ▶ Initier la séance par un échauffement d'au moins 10 minutes,
- ▶ Boire régulièrement de l'eau tout au long de la pratique ainsi que pendant la journée pour bien s'hydrater,
- ▶ Partager cette activité avec des amis
- ▶ Jardiner, sortir, marcher quotidiennement, jouer avec ses enfants, bricoler ... ce qui est important, c'est de bouger. Il n'y a pas de petits mouvements,
- ▶ Pourquoi pas investir dans une console de jeu qui propose toute une série d'exercices de gym, de yoga, d'aérobic ou quantité d'autres sports. L'avantage : vous pouvez pratiquer chez vous quand vous avez 15 mn de disponible et à n'importe quel moment de la journée !.

« J'ai 34 ans et je suis l'aidante de ma fille Manon qui aura bientôt 4 ans, qui n'a aucune autonomie et je me pose régulièrement la question de mon « avenir physique et mental ».



« Une fois qu'un certain équilibre est atteint, il est primordial que l'aidant puisse se retrouver, se poser et avoir des temps de qualité de façon régulière (...)».

« Ce temps peut être un cours de tricot 2 fois par mois : on coupe son téléphone et on se retrouve entre passionnés pendant 3 h ; cela peut être aussi de passer l'après-midi sur un banc avec ses deux meilleures amies et de parler de tout et de rien ; ou encore d'aller courir entre midi et deux, seul ou avec ses collègues ».



« L'important pendant ces moments-là c'est de déconnecter de la maladie et d'oublier son rôle d'aidant car avant d'être aidant, on est un être humain à part entière qui se définit et se réalise autrement que dans ce rôle qu'on ne choisit généralement pas ».

« J'ai dû me forcer à prendre ces moments pour moi de façon régulière et pour y parvenir, j'ai dû apprendre à me reposer davantage sur mon conjoint, ma famille et mes amis. Enfin, je dirai aussi qu'il ne faut pas se mettre trop de pression : on fait comme on peut, du mieux que l'on peut et avec ses moyens. Le mental est très très important pour tenir sur le long terme, alors pas trop de pression et surtout pas de culpabilité car on n'a pas le temps pour ça ! »

Ornella. BM,

proche aidante et Présidente de l'association « Manon Coeur de Lion »

Pour aller plus loin :

- ▶ Le **professeur d'APA** (activité physique adaptée) encadre l'activité physique et sportive des personnes atteintes d'un handicap ou d'une pathologie chronique. Si vous êtes concerné(e), en fonction de vos besoins, il propose un programme personnalisé d'activité physique, propre à maintenir ou à améliorer votre santé et votre bien-être.

Ce professeur intervient au sein d'équipes pluridisciplinaires et travaille en collaboration avec d'autres professionnels tels que médecin de rééducation, kinésithérapeute, ergothérapeute.

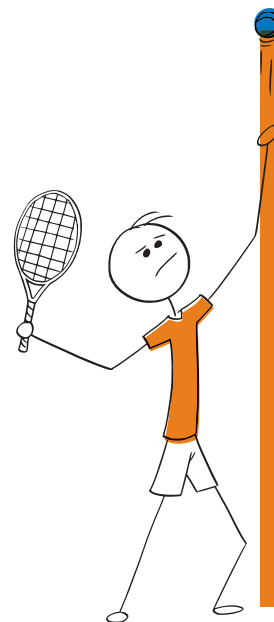
Pour se renseigner sur les activités physiques proposées dans votre commune, **s'adresser à votre mairie ou à la maison des associations proche de chez vous** : <https://www.sfp-apa.fr/sfp-apa/>

- ▶ Pour bien choisir la pratique adaptée à votre condition physique, n'hésitez pas à contacter le **Groupe Associatif Siel Bleu** à l'adresse suivante : contact@sielbleu.org
- ▶ Depuis mars 2017, il est possible de se faire **prescrire une activité sportive adaptée (APA) sur ordonnance**. Seuls les patients reconnus en Affection de Longue Durée (ALD) peuvent bénéficier d'une prescription médicale pour le sport. Plus d'informations sur les types de sports et les conditions à réunir sur le site : <https://sport-ordonnance.fr/>
- ▶ **Annuaire des missions locales et des maisons associatives** pour connaître les activités proposées proches de chez vous : <https://www.maisonsdesassociations.fr/liste-des-maisons-des-associations>



La santé psychique

Être aidant de son proche n'est pas de tout repos ! Cela peut être générateur de stress, d'anxiété, de fatigue, de tristesse ou de démotivation. Des sentiments qui peuvent conduire à un repli sur soi et/ou à un état dépressif et rendre le quotidien ainsi que la relation avec son proche très difficiles.



« Apprenez autant que possible sur les conditions de la personne que vous accompagnez.

*Dans quelle mesure êtes-vous disponible ?
A court et à long terme ?*

Et s'il vous arrive quelque chose, quelles seront les conséquences ? Essayez de formuler un Plan B.

Réservez-vous du temps et des forces pour d'autres activités : philatélie, philosophie, tricot, cuisine, tennis ou des écrits pour votre famille et vos amis, vos souvenirs, votre vie.

Cultiver votre vie sociale. Votre rôle d'aidant peut aussi présenter de nouvelles ouvertures. Faites-vous de nouveaux amis. Participez à des réunions pour aidants. Vous pouvez y aborder d'autres sujets que dans les dîners ! ».

Olof. E, proche aidant

Quelques conseils :

Repartir de soi, essayer de prendre de la distance par rapport à son quotidien en listant, par exemple, les situations qui provoquent de l'anxiété et du stress pour mieux prendre la mesure de son engagement.

- ▶ Combien de temps je m'investis ?
- ▶ Qu'est-ce que je pourrai changer dans cette situation ? Comment ?
- ▶ De quoi aurais-je besoin ?
- ▶ S'adresser à votre **médecin traitant**, à la **médecine du travail**, à un **psychiatre** ou un **psychologue**.

Il existe des dispositifs de soutien individuel ou collectif. De nombreuses structures comme des associations, des CCAS (centre communal d'action sociale), des caisses de retraite ou des hôpitaux organisent des rencontres, groupes de paroles, Cafés des Aidants®, qui permettent d'échanger avec d'autres aidants et des professionnels, ou des temps d'échanges individuels.

- ▶ Le bienfait des pairs aidants : l'association « **Avec nos proches** » par exemple propose de discuter de ses problématiques avec un réseau d'anciens aidants qui se relaient tous les jours de 8 h à 22 h au numéro de téléphone suivant : 01 84 72 94 72.
- ▶ Il existe des plateformes telles que « **Bonjour Fred** » qui mettent à disposition du contenu et des conseils pratiques pour avancer dans son parcours d'aidant : www.bonjourf.com

Prendre du temps pour soi-même peut devenir indispensable : pour se changer les idées, se ressourcer ou se retrouver.

Plus facile à dire qu'à faire quand les tâches du quotidien prennent beaucoup de place.

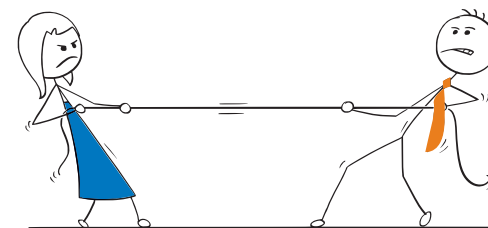
- ▶ L'**Association Française des Aidants** propose des formations pour donner le temps à la personne de réfléchir à la place qu'il souhaite prendre avec son proche, à ce qu'il peut et veut dans cette relation d'aide. L'objectif est aussi de mieux connaître et mobiliser les ressources existantes près de chez soi. www.aidants.fr

**Le répit fait partie des solutions qui existent
mais sortir, travailler, vaquer à ses occupations
l'est tout autant !**



Pour aller plus loin :

Si vous rencontrez des **tensions familiales**, la médiation peut alors être un outil qui permet d'apaiser ces conflits pour trouver ensemble des réponses des solutions faisant écho à chacun.



Pour en savoir plus, contacter :

- ▶ Les **Unions Départementales des Associations de Familles** (UDAF) qui mettent en place des programmes de médiations familiales thématiques. Pour trouver l'UDAF la plus proche de chez soi, consulter la carte sur le site national de l'UNAF (Union nationale des Associations de familles) : www.unaf.fr
- ▶ L'**Association Pour la Médiation Familiale** (APMF) : www.apmf.fr
- ▶ La **Fédération Nationale de la Médiation et des Espaces Familiaux** (FENAMEF) : www.mediation-familiale.org

La santé sociale

Comment conserver une vie sociale ?

Accompagner un proche au quotidien peut amener l'aidant à endosser une responsabilité importante vis-à-vis de son proche, et parfois à mettre sa propre vie entre parenthèses.

Et pendant la crise sanitaire...

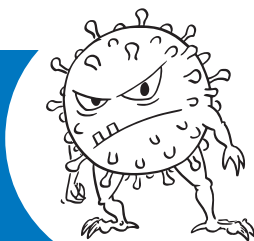
La crise sanitaire du Covid 19 a mis en avant la dimension sociale de la santé : isolés et contraints à rester chez soi ou en institutions, les patients et les familles ont été privés de la dimension sociale, nécessaire au maintien en bonne santé.

Sans les aides et les soins à domicile pour leur proche, nombre de proches aidants ont dû prendre le relais et réaliser eux-mêmes des gestes qui sont habituellement réalisés par des professionnels, or les proches aidants n'ont pas vocation à devenir des professionnels de substitution.

C'est ajouté à cela la peur de transmettre le virus à son proche fragile, générant une réelle inquiétude pour les aidants, y compris pour celles et ceux qui n'ont pas pu rendre visite à leur proche hospitalisés ou vivant loin de chez eux.

Aujourd'hui, où en est-on ?

Le déconfinement progressif du pays est en marche et pour autant, le rôle des aidants, lourdement mis à contribution pendant cette période, n'a lui, pas disparu.



*« En tant qu'aidante de mon fils, j'essaye de m'obliger à prendre 1 h par jour pour moi et rien que pour moi. Plus facile à dire qu'à faire, pas toujours facile à respecter !
Ma journée est chronométrée et souvent très chargée. Il suffit d'un imprévu pour que la journée bascule. Ma vie est rythmée tant par mon travail de greffière même si je travaille à temps partiel, que par les démarches que ma fille ou moi faisons auprès des pouvoirs publics pour alerter sur ce qui ne va pas.
C'est une lutte physique et psychologique de chaque instant.*

En premier pour ma santé :

« je me mets des alertes sur mon calendrier pour les rendez-vous de suivi médicaux, un ou deux mois avant pour penser à prendre le rdv. Mes enfants n'ont plus que moi, donc impossible pour moi de flancher et d'être malade. Parfois, j'ai envie de baisser les bras, mais je n'en ai pas le droit, la fatigue reste présente. Je ne compte plus mes heures de retard de sommeil ».

En second pour l'activité physique :

« je profite de ma pause méridienne, pour aller courir le long des quais de Seine, ou pour marcher. Je vais également à mon travail à pied ».

Ensuite pour les sorties afin de souffler :

*« c'est plus compliqué voir quasi impossible, il faut trouver un tiers pour garder mon enfant porteur d'un handicap et avoir confiance en cette personne. Pour ma part, ça reste très difficile à faire.
J'essaye également d'avoir un lieu au moins une fois tous les 15 jours, où je peux décharger le trop plein d'angoisses, de peurs, de fatigue.
Le soir aussi, je m'octroie une bonne heure où je discute avec mon autre enfant jeune aidante de son frère, ou le mercredi après-midi où l'on s'accorde du temps toutes les deux, c'est important ».*

A. D, proche aidante

Prendre du temps pour soi ne s'avère guère simple ! Avant tout, il est indispensable que son proche soit correctement accompagné par les professionnels et qu'il dispose des aides dont il a besoin. Car si les aides sont insuffisantes tant en quantité qu'en qualité, l'inquiétude de l'aidant sera permanente. Il est important alors d'accepter de ne pas être le (la) seul(e) capable d'accompagner son proche et s'adresser aux professionnels afin d'évaluer ensemble des solutions adaptées et acceptables pour chacun, car chaque situation d'accompagnement est unique.

Quelques conseils :

- ▶ L'**accueil de jour ou temporaire** peut être une solution car il permet à la fois au proche aidant de prendre du temps pour lui, et à la personne accompagnée de changer son quotidien.
- ▶ Pour ceux qui travaillent, il existe des congés (le **congé de solidarité familiale**, le **congé de présence parentale**, le **congé de soutien familial**) qui permettent à l'aidant de disposer de temps libre. Ces congés peuvent donner droit à des aides.
- ▶ Faire une **activité sportive, culturelle**, etc... peut contribuer à une certaine décompression et à faire de nouvelles rencontres ; mais pour s'ouvrir à la nouveauté il est indispensable d'en avoir envie et d'interroger la responsabilité que nous portons vis-à-vis de la situation de son proche
- ▶ Etudier les possibilités de **relais autour de chez soi** : solliciter un voisin, un ami, de la famille... L'entourage ne sait pas toujours comment aider, mais si une demande concrète est formulée (ex : « tous les jeudi soir, j'ai besoin que quelqu'un vienne chez moi pour s'occuper de mon proche »), cela peut faciliter le relais.
- ▶ Si son organisation ne permet pas de sortir, penser au **virtuel** ! Les possibilités sont désormais nombreuses pour s'évader depuis chez soi : visite de musées ou expositions en ligne, lignes d'écoute et de partage entre pairs, forums de discussion en ligne ou sites de témoignages, émissions en podcast...

Pour aller plus loin :

Pour connaître les solutions proches de chez soi et les dispositifs pour partager des moments de détente avec la personne accompagnée :

- ▶ Pour connaître les **congés** auxquels vous avez droit, renseignez-vous auprès de votre direction des ressources humaines, de vos représentants du personnel, ou auprès de « Allô Service public » au 3939
- ▶ Ligne d'écoute de l'association **Aidons nos Proches** : cette ligne d'écoute, de partage et d'information est animée par des anciens proches aidants. Contacter un écoutant au 01.94.72.84.72 (coût d'un appel local), tous les jours de 8h à 22h.
- ▶ Le **numéro vert** pour les proches aidants de personnes en situation de handicap : le 0 800 360 360
- ▶ Consulter la **carte** qui **répertorie les cafés des aidants**, formations des aidants et ateliers santé, proposés par l'Association Française des Aidants partout sur le territoire :
https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants?field_type_action_tid=1



LE COIN DES SOIGNANTS

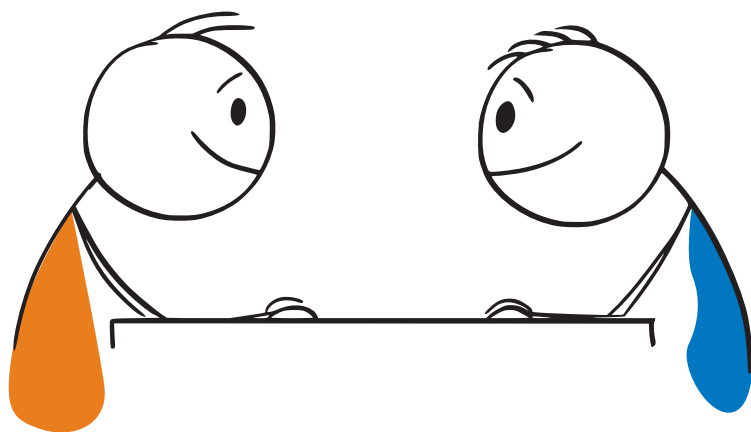
Le coin des soignants pour écouter les aidants et repérer les éventuelles difficultés :

Repérer la situation que l'aidant vit à un moment donné de son parcours est une étape clé dans l'accompagnement des aidants qui ne peut pas être négligée.

C'est un temps avec l'aidant pour identifier ce qui manque, ce qui est une richesse pour lui, son avis et ses attentes.

« On est souvent que dans le curatif on agit seulement quand l'aidant a fait une chute et qu'il s'est cassé le col du fémur, il est hospitalisé, et pour le coup c'est un gros problème pour la personne au domicile, on est trop sur le curatif et pas assez dans la prévention ».

Coordinatrice d'un CLIC



Comment s'y prendre pour repérer la situation d'un aidant ?

Six questions à se poser pour démarrer la réflexion :

- 1 Comment puis-je repérer les difficultés des aidants que je rencontre ?
- 2 Est-ce que les outils à ma disposition sont adaptés ? (ex : liste pour orienter au mieux la personne...)
- 3 Est-ce que je prends suffisamment de temps et d'espace pour rencontrer l'entourage et les proches aidants de mes patients ? Dans quel but est-ce que je les rencontre ?
- 4 Est-ce que je cherche à comprendre ses difficultés et aussi ses ressources ?
- 5 L'écoute que je fournis est-elle passive, active, participative ? Se fait-elle à part, durant l'aide apportée au proche malade, etc. ? En présentiel, par téléphone ?
- 6 Comment dois-je traiter les informations recueillies ?

Parce que la santé implique l'ensemble des acteurs, l'**Association Française des Aidants** mène des actions de sensibilisation des professionnels de santé à travers un centre de formation certifié Qualiopi.

Zoom sur ROSA



ROSA est aussi un support à la pratique professionnelle. Cet outil en ligne propose un guide d'entretien, il permet la création de dossiers individualisés et la réalisation de synthèses. Il permet aux professionnels de mieux comprendre les situations vécues par les aidants et donc de mieux les accompagner et les orienter.

D'AUTRES RESSOURCES POUR VOUS AIDER

(Liste non exhaustive)

Les groupes de soutien :

Ce sont des groupes de paroles de proches, vivant tous, quoique de façon différente, une situation similaire. Il s'agit d'un espace destiné à rompre l'isolement, et à échanger.

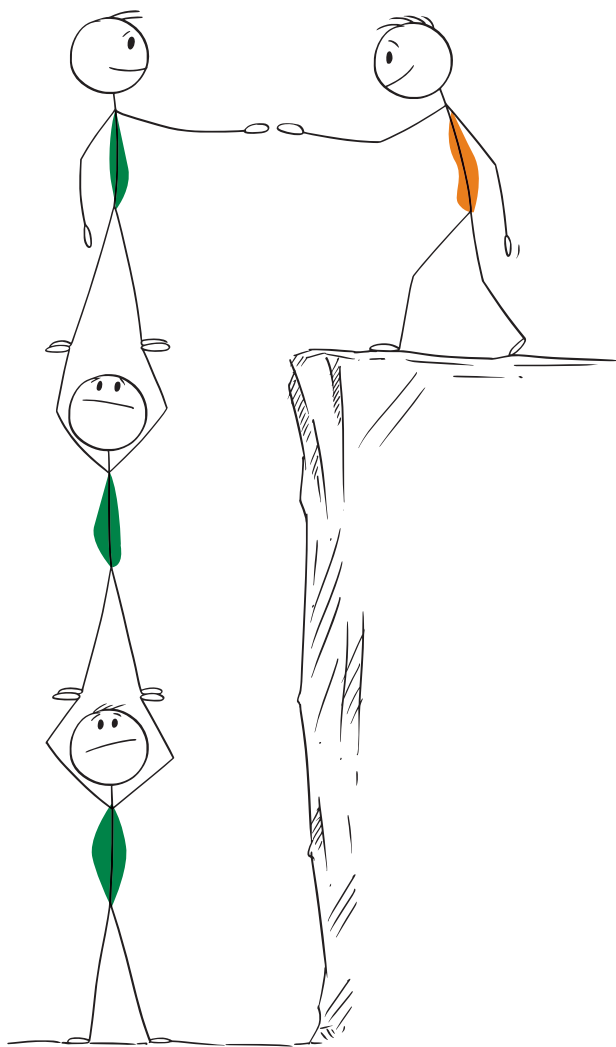
Ces groupes sont organisés parfois par des associations de patients ou d'aidants, ou au sein de certains établissements de santé. Ils sont le plus souvent animés par un psychologue expérimenté et un professionnel de santé ou un travailleur social. Se renseigner par exemple auprès de Alliance Maladies Rares, France Alzheimer, UNAFAM, France Parkinson, France AVC, la Ligue contre le Cancer, l'APF, la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques, UNAPEI, etc...

Des associations dédiées aux proches patients :

- ▶ L'association **Aidants Attitude** est un fonds de dotation à but non lucratif ayant pour mission l'information et la prévention de tout aidant proche ou professionnel confronté à l'accompagnement d'un proche. <https://aidantattitude.fr/>
- ▶ L'**Association française des aidants** dont nous avons décrit au fil de cet ouvrage les différents dispositifs mis en place dans les départements www.aidants.fr/
- ▶ **La Compagnie des aidants** favorise l'entraide et les échanges entre personnes aidantes. www.lacompagniedesaidants.org
- ▶ L'**association nationale JADE** : Association qui soutient les jeunes aidants. L'association propose des ateliers artistiques et de répit. Elle anime des colloques sur le sujet des jeunes aidants en France. <https://jeunes-aidants.com/>
- ▶ L'association **Avec nos proches** a pour mission de rompre l'isolement et de prévenir l'épuisement des proches aidants. Elle propose une ligne d'écoute et d'information tenue par des personnes qui ont été aidantes, ouverte 7j/7 de 8h à 22h (coût d'un appel local) : 01 84 72 94 72. www.avecnosproches.com/

Des organismes sur le droit, santé, la famille :

- ▶ La **CNSA** (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). www.cnsa.fr/
- ▶ **Juris Santé** : Apporte un accompagnement juridique personnalisé gratuit (travail, assurance, sécurité sociale, fin de vie, succession...) et socio-professionnel des adolescents et jeunes adultes. www.jurissante.fr
- ▶ **Le Centre d'Information sur le droit des femmes et des familles** : <https://fncidff.info/>
- ▶ Le **service d'action sociale de votre caisse de retraite**. Plusieurs dispositifs et actions sont mis en œuvre par les caisses de retraite à destination des proches aidants. Prendre contact avec eux pour prendre connaissance des possibilités existantes. Connaître sa caisse de retraite : www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2504
- ▶ **Liste des associations d'usagers du système de santé reconnues** : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_asso_agreees_-_national_03-2021.pdf
- ▶ **Ma boussole aidants** : Il s'agit d'un service digital qui centralise l'accès aux informations et aides disponibles à proximité, pour les aidants et leurs proches. www.maboussoleaidants.fr/
- ▶ **Maisons de l'Autonomie** (MDA) pour :
 - être informé sur les droits et dispositifs existants ;
 - déposer une demande d'APA (allocation personnalisée d'autonomie) ;
 - déposer une demande de PCH (prestation de compensation du handicap) ;
 - déposer une demande de CMI (carte mobilité inclusion) : CMI invalidité, CMI priorité ou CMI stationnement.
 - déposer une demande d'ASH (aide sociale à l'hébergement).
- ▶ **Structures de proximité**. Certaines structures sont dédiées à des territoires telles que « Lyon Métropole Aidante » qui pour ambition de regrouper l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l'aide aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon. www.metropole-aidante.fr/



L'Association Française des Aidants remercie les proches aidants qui ont participé à cette brochure par leur témoignage et leur relecture..



250 bis Boulevard Saint-Germain
75007 PARIS
www.aidants.fr

SANOFI GENZYME 

Sanofi-aventis France
82 avenue Raspail - 94250 GENTILLY
www.sanofi.fr