

LES CAHIERS DE L'UDAF

DU VAL DE MARNE

N°3 – Mars 2019

PROCHES AIDANTS

Quelles réalités, quelles capacités à agir?

Repérage

Ecoute

Faire
communauté

Temps
de répit

Fatigue

Udaf
Val-de-Marne
94

Union départementale des associations familiales

LES CAHIERS DE L'UDAF

DU VAL DE MARNE

Sommaire

Promouvoir les droits des proches aidants en Europe	5
Les proches aidants en Europe	5
Les impacts du rôle de proche aidant	6
Les besoins des proches aidants	7
Quels effets sur les jeunes aidants et l'impact sur leur avenir ?	8
Jeunes aidants ensemble, quelles missions ?	8
Les jeunes aidants, qui sont-ils ?	10
Réalisation d'une jeune aidante	12
Des réalisations pour les aidants: Accompagner les capacités à agir	13
L'Association Française des Aidants, Quèsaco ?	13
Une ambition politique prise de vitesse	15
Accompagner le parcours des proches aidants : acteurs et perspectives	16
Proches aidants : une population grandissante et méconnue	16
Des difficultés et des risques qui émergent	17
Des actions de soutien pour soulager leur quotidien	18
Une nouvelle notion de parcours d'accompagnement	19
Des ressources adaptées aux réalités familiales en Val-de-Marne	20
Des acteurs de terrain : qui sont-ils ?	20
Le premier contact : quelle situation ? Quelles motivations ?	21
Le dynamisme partenarial et les besoins des professionnels	23
Synthèse	24
Bibliographie	26
Zoom sur ...	28

Edito



Françoise Souweine,
Présidente de l'Udaf
du Val-de-Marne

Ce numéro des Cahiers de l'Udaf du Val-de-Marne rend compte des réflexions de la biennale « Proches aidants : quelles réalités ? Quelles capacités à agir ? ». Un rendez-vous incontournable d'experts mais également de praticiens qui sont soucieux de pouvoir à la fois réfléchir, interroger les professionnels et les associations sur leurs pratiques, initier des lieux d'expérimentation et pouvoir répondre ou pas à la problématique que nous annonçons.

Le travail mené depuis 2016 par l'Udaf du Val-de-Marne avec les acteurs de terrain a fait ressortir la détresse des proches et des situations à risque. L'Udaf du Val-de-Marne a pu se rendre compte de la richesse des dispositifs sur le département et de l'organisation du triangle aidé, aidant et intervenants professionnels ou associatifs.

En France, on estime qu'entre 8 et 11 millions de proches aidants, parents, amis ou voisins, fournissent une aide pour des activités de la vie quotidienne à une personne en situation de dépendance. Le profil des proches aidants varie selon le type de handicap, la pathologie et l'âge de la personne aidée. Le rôle des proches pour l'accompagnement des personnes en situation de dépendance ou de perte d'autonomie est indispensable et souvent perçu comme naturel. Il s'ajoute à leurs obligations familiales, sociales, professionnelles ; parfois, il peut dégrader la vie sociale des aidants, leur santé, et conduire à des situations d'épuisement et d'isolement.

Le soutien des proches aidants constitue un projet fort de la politique nationale et régionale, qui vise à mieux connaître et reconnaître le rôle des aidants dans la société. L'enjeu est de favoriser les systèmes de soutien pour aider les proches à concilier vie personnelle et accompagnement de la personne dépendante.

C'est pourquoi notre thématique n'est pas une affirmation mais bien une ouverture sur des champs du possible tant sur l'analyse que sur des préconisations d'intervention. L'objectif est ainsi de s'interroger, à partir des éléments de recherches actuels et des expériences d'associations ou de structures de terrain, sur le devenir des aidants, sur les bonnes pratiques à poursuivre et/ou à développer en prenant en compte leurs prises en charge et leur parcours.

Dans cette réflexion nous sommes convaincus l'importance de la synergie entre professionnels et de la réalité du besoin de prise en charge qui tend à s'élargir.

Le champ est ouvert à travers des expertises, des pratiques innovantes, des mises en situation théâtrales et une exposition « photos » élaborée par l'Udaf du Maine et Loire. Un film réalisé par Laurelyne Leneutre, retraçant 3 témoignages de Présidents d'associations membres de notre Udaf dont le travail quotidien est impacté par cette thématique a ouvert la biennale. Leur regard permet sans doute de mieux apprécier à la fois le profil des aidants, les difficultés qu'ils rencontrent, leurs attentes mais aussi les actions envisageables à mettre en œuvre.

C'est à travers ce panel riche que nous avons eu le défi d'aborder cette thématique.

Je tiens à remercier tous les experts, intervenants et partenaires de la table ronde pour ce moment fort partagé, ce moment de vérité, ce moment de solitude mais d'espoir.

L'ensemble des vidéos de la journée est disponible sur notre site internet et notre chaîne YouTube, Udaf94.



Promouvoir les droits des proches aidants en Europe

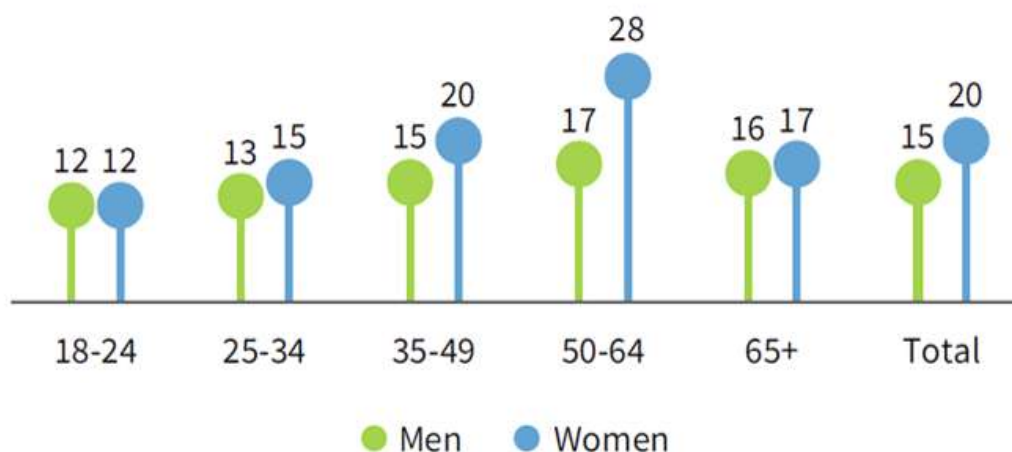
Les proches aidants en Europe

Il existe une définition de plus en plus utilisée du proche aidant : il s'agit d'une personne qui prodigue des soins, en général non rémunérés, à une personne souffrant d'une maladie chronique, d'un handicap ou de tout autre problème de santé, en dehors de tout contexte professionnel.

Le rôle du proche aidant est apparu dans un contexte de vieillissement majeur de la population, accompagné d'une demande accrue de soins. La question des aidants n'est pas qu'une question franco-française mais se pose

dans toute l'Europe. Le mouvement des aidants est un mouvement grandissant, européen et international et on voit de plus en plus de décideurs politiques s'y intéresser.

On recense au minimum cent millions d'aidants en Europe, soit 20% de la population européenne. Les femmes y sont surreprésentées, à 75%. Un proche aidant en Europe est généralement une femme entre 45 et 75 ans.



Distribution Hommes/Femmes dans la population des proches aidants

Il existe par ailleurs une population de proches aidants encore extrêmement invisible, les jeunes aidants.

Aujourd'hui, on ne pourrait pas répondre aux besoins de la population vieillissante sans prendre en compte le

rôle et l'apport des aidants, qui fournissent à peu près 80% des soins de longue durée.

¹ Stecy Yghemonos, directeur exécutif Eurocarers
Plus d'information dans la rubrique « Zoom sur ... »,
page 28



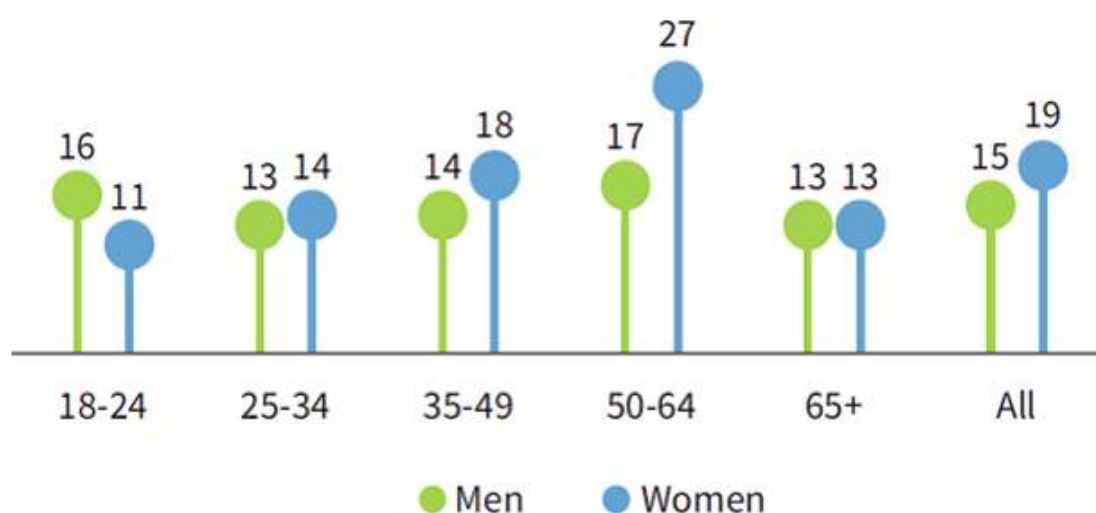
Les impacts du rôle de proche aidant

Les proches aidants doivent parfois cumuler vie professionnelle et vie d'aidant. On sait que la plupart des aidants qui travaillent sont à temps plein mais on sait aussi que beaucoup d'aidants sont forcés de réduire leur temps de travail, voire de sortir du marché de l'emploi.

Ces difficultés à rester sur le marché du travail impactent inévitablement les revenus du proche aidant mais également, à long terme, ceux de sa retraite. De plus, on sait que les aidants participent aux frais de

soins, de transports, de déplacement de leur personne aidée.

On compte aussi, parmi les impacts du rôle proche aidant, des impacts sur la santé : les risques pour la santé mentale sont plus fréquents de 20% chez les aidants qui ne travaillent pas par rapport à la population non-impliquée dans l'aide informelle. Le risque étant de tomber dans un cercle vicieux dans lequel les aidants deviennent les personnes aidées.



Proportion des aidants au sein de la population active

Les besoins des proches aidants

En 2011, la Commission Européenne a effectué un sondage auprès de la population européenne sur les besoins des aidants par ordre de priorité.

Un soutien financier.

Des conditions de travail adéquates et adaptées. La majorité des aidants désire poursuivre une activité professionnelle.

- La prise en compte du temps d'activité d'aidant dans le calcul de la retraite
- Le répit, l'accès à un congé pour se reposer
- L'accès à l'information
- L'accès à la formation

L'aide informelle est un problème qui ne concerne pas uniquement l'accès aux soins de longue durée. C'est aussi un problème d'égalité homme/femme, d'accès à l'emploi, d'accès à l'éducation pour les jeunes aidants, d'intégration et de cohésion sociale etc.





Quels effets sur les jeunes aidants et l'impact sur leur avenir ?

Jeunes Aidants Ensemble (JADE), quelles missions ?

■ Une initiative née du réseau de santé Soins Palliatifs Essonne Sud (SPES)

C'est dans le cadre des missions des équipes de SPES, en visites et consultations à domicile que les jeunes aidants ont été repérés pour la première fois.

En 2013, l'action envers les jeunes aidants à travers des ateliers cinéma-répét a été co-fondée par Françoise Ellien, psychologue clinicienne et directrice du réseau de santé SPES dans l'Essonne et Isabelle Borcard, réalisatrice. En 2016, l'association nationale Jeunes Aidants Ensemble a été créée avec l'objectif d'essaimer le dispositif sur tout le territoire.

En effet, le chiffre de 300 000 jeunes aidants en France est jugé bas car il reste aujourd'hui difficile de comptabiliser leur nombre de par leur invisibilité dans la société malgré toutes les sensibilisations.

Dès la création de l'association nationale, un guide d'accompagnement pour les porteurs de projet volontaires de développer des ateliers répétés artistiques a été réalisé.

■ L'accompagnement des jeunes aidants à travers les ateliers artistiques

L'association JADE a pour objet de repérer et offrir du répit aux jeunes aidants. Ce sont des enfants, des adolescents ou jeunes adultes de moins de 25 ans qui apportent une aide régulière à un proche parent malade, en situation de handicap ou en situation de dépendance. Ce proche parent peut être une mère, un père, un membre de la fratrie, un grand-parent...en fonction de la situation familiale.

JADE organise des ateliers cinéma-répét en résidence, gratuits, qui leur permettent de faire communauté, d'échanger avec d'autres enfants dans des situations similaires. Avant tout, il s'agit de leur offrir un temps de répit et un lieu d'expression.

Ces ateliers leur permettent de parler d'eux, de leurs attentes et besoins à travers un média artistique non

discriminant sur le plan scolaire et culturel qu'est le cinéma. Tout au long des ateliers, les jeunes sont encadrés par des animateurs BAFA, des psychologues et professionnels du cinéma.

Ainsi, les jeunes sont accueillis deux fois une semaine, en résidence. Deux groupes sont constitués : les 8-13 ans et les 13-18 ans. Accompagnés de psychologues et d'un professionnel du cinéma, la première semaine, ils vont apprendre à écrire un scénario et à mettre en scène un aspect de leur vie avec leur expression. La seconde semaine est consacrée à la réalisation de la bande son et le montage du film.

C'est pendant la construction de leur film que les jeunes aidants font un pas de côté et se rendent compte de leur situation et leur rôle.

Quels effets sur les jeunes aidants et l'impact sur leur avenir ? - Amarantha Bourgeois, Virginie Boudier



Image extraite de la vidéo *Le blues des jeunes aidants* - réalisée par JADE

Les films réalisés par les jeunes aidants sont ensuite projetés dans une salle de cinéma où les familles, les jeunes, les pouvoirs publics et les mécènes sont invités.

Ces ateliers sont évalués afin d'obtenir des éléments d'information sur leur impact et aussi obtenir des éléments sur les jeunes aidants. L'association JADE a confié la méthodologie d'évaluation au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'université de Paris Descartes.

Des questionnaires sont transmis aux jeunes aidants

participant au dispositif, des entretiens téléphoniques auprès des familles sont organisés ainsi que des réunions bilan.

Ces données permettent de mieux connaître les jeunes aidants et leurs attentes. Celles-ci sont similaires aux études réalisées par les pays voisins.

Amarantha Bourgeois précise qu'aucune étude française sur le sujet n'a été publiée à ce jour mais que l'association JADE est partenaire du LPPS pour le premier projet de recherche nommé ADOCARE.

¹ Amarantha Bourgeois, Directrice et Virginie Boudier, psychologue à l'association JADE.

Plus d'information dans la rubrique « Zoom sur ... », page 28



Les jeunes aidants : qui sont-ils ?



■ Les effets et impacts de la situation d'aidance

Comme les adultes, la situation des jeunes aidants engendre des risques pour leur santé notamment par une négligence des soins, mais aussi un risque accru de difficultés scolaires voir de décrochage scolaire. Selon l'enquête Norvatis—Ipsos, 61% d'entre eux indiquent être « fatigués », terme qui est retrouvé dans les réalisations des films lors des ateliers.

S'identifier Aidants

Le premier constat est celui que le jeune aidant ne s'identifie pas comme tel. Il considère que son action est naturelle du fait de la relation familiale. Il y a donc un premier travail de prise de conscience de la part du jeune mais aussi de l'entourage (familial et professionnel).

De manière générale, l'aide apportée peut être d'ordre domestique, d'organisation de la maison et/ou des déplacements, de soutien envers la fratrie, de soutien moral etc.

Lors de la prise de conscience de leur rôle, les jeunes aidants mettent en avant le sentiment d'utilité, de maturité et de fierté. Cependant, ils peuvent également exprimer un sentiment de culpabilité ou d'angoisse.

Une source d'angoisse et d'isolement social

Etre aidant est une préoccupation permanente, source d'angoisse et d'isolement social. Ces jeunes se retrouvent souvent dans des situations familiales déstabilisantes (avoir l'impression d'être le parent de son parent par exemple). Ce sont des enfants qui s'adaptent et qui mettent des stratégies en place.

La vie sociale est perturbée, les jeunes aidants ne parlent pas de leur situation à leurs camarades, ni même aux enseignants, du fait des moqueries, des réflexions ou du regard des autres. Ils invitent peu d'amis chez eux de peur du jugement. Ils peuvent être très prudents et méfiants envers les autres et ont une estime de soi qui est parfois mise à mal.

Quels effets sur les jeunes aidants et l'impact sur leur avenir ? - Amarantha Bourgeois, Virginie Boudier

Dans les familles où c'est la fratrie qui est touchée par la maladie ou le handicap, les frères et sœurs peuvent évoquer le sentiment d'être relégués au deuxième plan, et avoir des difficultés à trouver leur place dans l'organisation familiale. Certains vont vouloir par exemple montrer leur présence en attirant l'attention alors que d'autres vont se faire très discrets pour ne pas déranger.

La présence de maladie est aussi source d'inquiétude, d'angoisse à long terme et de fatigue. Cela impacte la

scolarité du jeune car il n'est pas disponible dans sa tête et concentré pour apprendre. Aussi, certains jeunes, par inquiétude, restent chez eux pour être avec la personne aidée.

Un impact sur leurs projet professionnel

Il est remarqué que ces jeunes ont souvent comme projet professionnel d'aider les autres. Ils peuvent choisir de s'orienter vers des études dans le sanitaire et médico-social. D'autres vont privilégier des études à proximité du domicile.

■ Les jeunes aidants encore peu visibles : une sensibilisation nécessaire

Le repérage de jeunes aidants est la principale gageure. En effet, à l'instar des adultes qui ont du mal à se retrouver dans le terme d'aidant, les jeunes ne s'identifient pas comme tel et taisent leur situation.

JADE sensibilise les pouvoirs publics autour des risques évoqués précédemment en participant à des colloques, des conférences, des travaux qui réunissent un certain nombre d'acteurs locaux.

L'association propose d'inclure les jeunes aidants dans les dispositifs de droit commun d'accompagnement à la

scolarité, pour ceux qui le souhaitent, qu'ils puissent être reconnus comme ayant des besoins spécifiques et que leur soit accordé un temps supplémentaire lors des examens, par exemple.

Il s'agit également de sensibiliser et d'informer tous les personnels de l'Education Nationale (enseignant, psychologue, infirmière...) sur le repérage d'un jeune aidant et son accompagnement pour éviter ces problèmes d'échec voire de décrochage scolaire.



Réalisation d'une jeune aidante



Lara, jeune aidante a participé à l'atelier de JADE; son 1er film réalisé à 12 ans est disponible sur demande.

Issue d'une fratrie de trois, elle a un grand frère et une petite sœur. Cette dernière a été diagnostiquée à l'âge de 18 mois d'un retard mental avec crise d'épilepsie. La seule chose qu'elle fait toute seule est de marcher, son accès à la parole est limité, elle ne gère pas la frustration et peut faire des colères violentes.

Lara a été accompagnée par ses parents au Centre Médico Psychologique car elle n'arrivait plus à aller au collège. Le constat a été fait qu'elle avait un rôle d'aidante. En primaire, sa sœur était prise en charge par une structure en externat, elle partait après son départ. Le passage au collège a modifié les horaires de Lara, la faisant partir de la maison avant sa sœur, ce qui était source d'angoisse. En effet, si sa sœur fait une crise, il sera compliqué pour sa mère de gérer car elle est devenue assistante maternelle pour être au domicile.

A ce jour, Lara est en Bac Professionnel et souhaite être Aide Médico-Psychologique. La situation de la famille a évolué. Sa sœur est prise en charge en IME en internat 3 nuits par semaine. Pour la première fois cette année, ses parents se sont autorisés à partir en vacances sans sa petite sœur.



Des réalisations pour les aidants : Accompagner les capacités à agir

L'Association Française des Aidants, Quèsaco ?

■ L'Association Française des Aidants, Quèsaco ?

L'Association Française des Aidants est née en 2003, à l'initiative d'une jeune mère d'une petite fille porteuse d'une maladie rare. Elle ne savait pas où s'adresser pour parler avec des personnes dans la même situation.

L'association s'articule autour de trois volets : le projet associatif, les réalisations et le partenariat.

En 2009, l'Association a souhaité essaimer sur le territoire, avec les partenaires, les solutions positives pour les proches aidants identifiées à partir des études d'impacts réalisées pour chaque action. Ces dernières

sont conçues à partir des besoins et avec la contribution des aidants.

Ces études d'impacts ont fait ressortir que le soutien apporté aux aidants peut passer par des Cafés des Aidants, des Ateliers Santé des Aidants et de la formation entre autres.

Aujourd'hui, 200 points de contact existent sur le territoire pour les Cafés des aidants, les Ateliers Santé et la Formation des aidants.

■ Accompagner les capacités à agir

La relation entre proches aidants et personnes accompagnées

Il est proposé aux aidants de mettre de côté leur culpabilité que la société accentue, pour leur permettre de se retrouver avec leur authenticité. Cette culpabilité se retrouve sur divers aspects, par exemple les femmes encore très stigmatisées, portent le sentiment d'être coupables de ne pas en faire assez.

Florence Leduc indique, à travers l'exemple de la toilette, que certaines actions d'aidants ne sont pas naturelles, malgré la présence de ce sentiment de normalité d'être présent pour la personne aidée. « Est-

ce naturel d'être du jour au lendemain l'intervenant professionnel de son proche ? ». Au fur et à mesure, ils le réévaluent dans le temps car ils prennent conscience qu'ils ont pris des congés pour cette action, qu'ils doivent reprendre leur travail et leur vie personnelle. Le positionnement familial devient difficile, une mère n'est plus uniquement mère mais mère aidante.

Aussi, la relation entre les aidants et leur emploi est très importante car quitter son emploi c'est perdre son sentiment d'utilité et supprimer les ressources financières. Parfois le proche n'a pas le choix de s'arrêter.

¹ Florence Leduc, Présidente de l'Association Française des aidants.
Plus d'informations dans la rubrique « Zoom sur ... » page 29



Compagnie Entrées de jeu - photo de leur saynète.

La relation entre proches aidants et personnes accompagnées est complexe car la société est assignante. Les personnes aidées n'osent pas dire ce qu'elles pensent et les aidants se sentent dans l'obligation d'être présents. Les statistiques montrent que les personnes qui accompagnent un proche souffrant d'une maladie neurodégénérative quand elles sont âgées, décèdent avant la personne aidée.

Déterminer son niveau d'aide

Les réalisations sont un outil pour accompagner l'aidant et lui permettre de s'autoriser à déterminer un niveau d'aide qu'il est en capacité de pourvoir à l'autre.

C'est le bénéfice des actions envers les aidants : l'intégration dans leur vie quotidienne de s'accorder ce droit et déterminer ce qui est bon pour eux et ce qui est bon pour l'autre. Il est important qu'ils se donnent des limites comme afficher le droit de ne pas faire la toilette intime.

Il est essentiel que l'aidant puisse définir la quantité et la qualité de l'aide pouvant être apportée à l'autre. Cette démarche, selon Florence Leduc, permet une

qualité d'aide et une relation à l'autre meilleures.

Il s'agit d'accompagner les capacités à agir, soutenir, apporter des solutions simples, peu coûteuses, et démultiplier les outils et méthodes pour son développement partout en France, en partenariat.





Une ambition politique prise de vitesse

L'importance d'un projet politique autour de la question des aidants corrélée aux actions menées est indéniable. Florence Leduc porte un plaidoyer auprès des politiques (parlementaires, sénateurs, députés) et attire l'attention sur la prise de vitesse de certains points.

Florence Leduc, illustre son propos en revenant sur les 5 jours de congés pour les proches aidants et l'investissement récent que peuvent apporter les entreprises dans l'accompagnement des aidants. Elle prévient qu'il s'agit de grandes entreprises qui ont les moyens de le faire. A l'échelle des petites et moyennes entreprises, il est parfois difficile de participer à améliorer les conditions de vie de ces proches aidants. Le gouvernement ne peut pas imposer aux entreprises d'accorder des jours de congés pour les aidants sans en donner les moyens financiers.

Une définition pouvant être mise à mal

Il est difficile de définir le nombre de proches aidants en France. Pour autant, le chiffre de 3,8 millions d'aidants est repris, cependant il reste faible si l'on se réfère aux diverses situations d'aidance. Cela pose la question de la définition d'aidant.

Florence Leduc alerte sur l'émergence d'une nouvelle définition réductrice car elle s'arrêterait au proche

aidant comme étant « celui qui fait les soins du corps ».

Ce fait est en lien direct avec l'obtention de droits pour les proches aidants.

Avoir un statut d'aidant ? Une lutte controversée

Florence Leduc appelle à la vigilance quant à la valorisation de l'aidant par l'obtention d'un statut. Avoir un statut induit des droits mais aussi des obligations. Etre aidant est une contribution volontaire dans la famille ou auprès d'amis. Les obligations sont déjà présentes implicitement dans le quotidien des aidants, par l'aide apportée et l'assignation de la société. Faut-il en ajouter officiellement ?

Les droits existent, les obligations ne sont pas nécessaires.

Le postulat d'origine est d'agir pour les personnes touchées par la maladie. Il est essentiel que les politiques publiques maillent le territoire de solutions de santé au sens large pour ces personnes. L'action envers les aidants vient après. Il s'agit d'une contribution à l'autre avec une volonté de déterminer un niveau d'aide acceptable pour tout le monde.

Chacun peut être amené à devenir aidant.





Accompagner le parcours des proches aidants : Acteurs et perspectives

Proches aidants : une population grandissante et méconnue

Aujourd'hui, nous disposons d'une définition assez solide du proche aidant. Il s'agit d'un membre de la famille ou de l'entourage qui accompagne de façon régulière une personne dépendante, que ce soit lié à la maladie ou au handicap.

En France, les proches aidants constituent une population grandissante et très hétérogène. Leur nombre est passé de 2 millions dans les années 2000 à presque 11 millions aujourd'hui. Leur caractéristique première ? Ne pas s'identifier eux-mêmes comme aidant. Ils sont d'abord conjoints d'une personne qui est devenue dépendante à la suite d'un problème de santé ou encore l'enfant d'une personne âgée. Leur premier rôle c'est d'abord le lien familial ou amical qui les lie avec la personne aidée.

Chaque situation d'aide est singulière et dépend de l'aidé et du proche aidant. Ainsi, pour chaque situation d'aide, il y a des besoins spécifiques auquel il faut répondre. Il y a des aidants qui réalisent des tâches de type soins, des soins techniques, des traitements médicamenteux qu'ils gèrent eux-mêmes. Il y a des aidants qui sont positionnés plutôt sur de l'aide aux activités de la vie quotidienne, les courses, les repas, les déplacements. Il y a des aidants qui sont plutôt sur des démarches administratives ou encore sur la coordination de l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de la personne. Et puis il y a des aidants qui sont positionnés sur plusieurs tâches à la fois, et qui font tout, tout seuls.





Des difficultés et des risques qui émergent

La situation d'aide peut varier en fonction de plusieurs paramètres tels que la durée de l'aide, le type de maladie ou de handicap, les ressources financières ou encore le lieu de résidence et ainsi engendrer plus ou moins de difficultés.

La première difficulté pour les proches aidants ce sont les accès à l'information et au droit. Une étude a été réalisée par HANDEO² sur le parcours des parents d'enfants en situation de handicap qui sollicitent la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour demander la prestation de compensation du handicap (PCH). On s'est aperçu qu'entre l'annonce du handicap de leur enfant et le moment où ils trouvaient la porte de la MDPH, il s'écoule en moyenne 3 ans.

La seconde difficulté est la faible sensibilisation des professionnels de santé à la question des aidants. Ils savent prendre en charge la personne malade et mettre en place tous les soins nécessaires mais bien souvent ils ne s'intéressent pas à l'entourage du patient. Et c'est dans cet entourage que se trouvent les proches aidants. Cela peut s'expliquer par le fonctionnement du système de santé français qui est très centré sur le soin technique, en faisant l'impasse sur les aspects

relationnels, qui sont pourtant centraux dans les maladies chroniques. Les anglo-saxons parlent de « care », le « prendre soin », qui inclut complètement cette dimension de la relation nécessaire et indispensable à la réalisation des soins.

D'autres difficultés se posent comme la conciliation entre la vie professionnelle³ et l'aide que le proche aidant apporte à la personne aidée ainsi que les problèmes d'isolement et d'impact sur la vie sociale du proche aidant.

Face à ces difficultés, le risque, pour les aidants, est de commencer à négliger leur propre santé : les troubles du sommeil, l'épuisement, le stress, la détresse psychologique. Un grand nombre d'aidants, après des années d'isolement et une lourdeur dans leur quotidien, se retrouvent dans des états dépressifs et parfois suicidaires. Il y a un mécanisme un peu particulier que l'on commence à cerner, c'est l'emprise, la tyrannie des besoins de la personne aidée. Un besoin satisfait en appelle un autre et ainsi, le proche aidant commence à négliger ses besoins à lui pour se consacrer entièrement à la personne qu'il accompagne.

¹ Franck Guichet, sociologue et directeur du bureau d'étude EmiCité. Plus d'information dans la rubrique Zoom sur ... » page 29

² Association loi 1901, créée en 2007 à l'initiative des principaux organismes du handicap pour libérer le pouvoir d'agir des personnes handicapées et des personnes âgées en leur permettant de vivre pleinement chez elles et dans la cité.

³ Les proches aidants qui sont encore en activité représentent à peu près la moitié de la population aidante.





Des actions de soutien pour soulager leur quotidien



En France depuis une dizaine d'années, se développent différentes solutions pour accompagner et soutenir les aidants. Tout d'abord, l'accès à l'information. Aujourd'hui sur les territoires, notamment sur le Val-de-Marne, il existe des plateformes d'accompagnement et de répit qui centralisent l'ensemble des ressources pouvant servir à accompagner les proches aidants. Il y a aussi toutes les aides financières qui existent pour les personnes aidées à domicile, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Dans certaines conditions, les proches aidants peuvent être indemnisés mais c'est encore très variable selon le territoire et d'une situation à l'autre. Les formations destinées aux proches aidants se développent aussi de plus en plus et visent autant à apporter des savoir-faire techniques que des réflexions sur les limites du rôle d'aidant. Il existe également des groupes de paroles, développés par de grandes associations comme France Alzheimer ou France Parkinson, qui permettent aux aidants de se rassembler et d'échanger entre eux sur leur vécu, leurs difficultés, leurs astuces et de s'apercevoir qu'ils ne sont pas seuls.

Un dispositif a aussi été créé permettant d'évaluer et de diminuer ce que l'on appelle la « charge ressentie », reposant essentiellement sur la nature des tâches

effectuées par le proche aidant. Elle est ainsi mesurée avant que le proche aidant bénéficie d'un soutien, à T0. Puis, les mesures sont reprises à 3 mois, à 6 mois, 1 an, pour voir si le sentiment de charge a diminué.

Une autre solution récemment développée ces dernières années, c'est la solution de répit. Elles sont différentes de l'ensemble des prestations de soins destinées aux personnes aidées dans la mesure où c'est une solution qui vise à apporter une aide pour la personne aidée mais aussi pour le proche aidant. Le répit vise en premier lieu à restaurer la qualité de la relation entre proche aidant et personne aidée.

En France, le baluchonnage est également une nouvelle solution envisagée par les acteurs du médico-social. Le baluchon Alzheimer, pratiqué au Québec depuis plus de 15 ans, consiste à remplacer un proche aidant à son domicile par un intervenant unique. Mais des barrières juridiques et financières empêchaient le dispositif de se développer. Néanmoins, la réglementation commence à évoluer et des initiatives pilotes sont recensées autour de cette solution de répit, comme la conférence de Décembre 2018 dans le Val-de-Marne, ou encore l'association France Répit, qui a développé une Maison du répit et une plateforme ressources.



Une nouvelle perspective de parcours d'accompagnement

La notion de parcours vient du domaine de la santé, on parle de parcours de santé des personnes âgées, avec deux principaux objectifs : développer la prévention (suivre l'évolution d'un état de santé dans la durée et du coup repérer des moments charnières sur lesquels des actions de prévention pourraient se mettre en place pour éviter que des risques surviennent et aggravent une situation) et améliorer la coordination des acteurs.

Mais il existe néanmoins certains risques liés à cette notion de parcours d'accompagnement des aidants. Le premier c'est qu'aujourd'hui, si la charge pour les aidants est aussi importante c'est d'abord parce que les aides des professionnels restent encore insuffisantes. En développant davantage l'accompagnement des aidants, est-ce que cela ne risque pas de diminuer d'autant le développement de l'aide professionnelle, qui fait sérieusement défaut aujourd'hui et que les proches aidants compensent en grande partie ? Le second risque serait d'enfermer les proches aidants, avec leur grande diversité de profils, dans un rôle défini d'un point de vue médico-social et qui serait un peu rigide ou qui s'adapterait très mal à toute la singularité des situations.

En France, on a une grande ambivalence de la part des pouvoirs publics qui d'un côté, on le voit à l'œuvre dans différentes lois⁴, reconnaissent le rôle du proche aidant. Et de l'autre, laisse subsister des insuffisances chroniques dans l'accompagnement à domicile des personnes aidées, laissant de fait un reste à charge considérable aux proches aidants, ayant des impacts non-négligeables sur leur quotidien.

En lien avec cette ambivalence, on a vu apparaître un débat entre les acteurs du soutien aux aidants. Il concerne la création d'un statut du proche aidant, qui apporterait un certain nombre de protections, en matière financière, d'indemnisation, de retraite. Par ailleurs, avec ce renforcement du statut de proche aidant, on pourrait voir augmenter le risque d'assignation, le sentiment que c'est un devoir d'aider, une obligation morale. Je pense qu'il est important de donner aujourd'hui aux proches aidants davantage de choix, de liberté, et il nous faut expérimenter tout ce qui pourrait y contribuer.

4. La loi du 11 février 2005 sur l'Egalité des chances pour les personnes en situation de handicap et la loi du 29 décembre 2015 d'Adaptation de la société au vieillissement, qui a posé une définition du rôle d'aidant.



Des ressources adaptées aux réalités familiales en Val-de-Marne

Des acteurs de terrain : qui sont-ils ?

La Plateforme d'accompagnement et de répit de l'abbaye de Saint Maur

Conçue avec le Plan Alzheimer 2008/2012 pour aider et soutenir les aidants. Les services se sont ouverts au fur et à mesure à l'ensemble des maladies neurodégénératives. Par ailleurs cette plateforme s'appuie sur quatre accueils de jour sur un territoire : Sucy, Bonneuil, Créteil et Saint Maur des Fossés, s'appuyant sur la résidence de l'Abbaye à Saint-Maur-des-Fossés.

La maison des aidants

Le but de la maison des aidants est d'essayer de discuter avec les aidants de leur situation, les informer, les réorienter et leur proposer diverses activités.

L'association Handi-Répit

C'est une maison d'accueil temporaire pour personnes en situation de handicap, de 6 à 66 ans de tout handicap confondu. Ce lieu est unique par cette ouverture à tous les types d'handicap. L'association a été construite et initiée par une mère d'un enfant en situation de handicap. Des professionnels sont présents pour les personnes en situation de handicap et une psychologue s'occupe d'un espace dédié aux aidants. Ainsi des séances d'ostéopathie, des groupes de parole, des sorties sont proposées pour favoriser leur sociabilité.

L'association Partage 94

Elle porte un réseau de santé et une MAIA. Le réseau de santé assure la coordination des professionnels au domicile auprès de personnes âgées en perte d'autonomie ou de personnes atteintes de cancer, également auprès des personnes en soins palliatifs. L'intervention au domicile des patients favorise le développement de l'aide aux proches des patients.

A travers les actions individuelles, des actions collectives ont été développées sous la forme de formation et sensibilisation. L'effet de groupe est bénéfique pour les aidants. L'action menée actuellement couple un temps de formation avec un temps de relaxation pour pouvoir décharger, prendre du temps, se poser grâce à un financement de la CNAV-ARS. L'association prend en charge financièrement le coût de l'aide à domicile.

L'association Avec nos proches

C'est une plateforme d'écoute nationale qui fonctionne tous les jours de 8h à 22h. Les écoutants sont d'anciens aidants n'ayant pas le statut de professionnel mais qui ont suivi des formations sur l'écoute. Les aidants ont développé un savoir-faire et un savoir-être offrant une réelle capacité d'écoute. Pour ce qui concerne les demandes spécifiques, les écoutants orientent vers les ressources territoriales.

Le premier contact : quelle situation ? Quelles motivations ?

Il a été évoqué à plusieurs reprises la difficulté des aidants à se considérer comme tels, Estelle Camus interroge sur la situation des aidants au premier contact et ce qui les a incités à venir.

Au premier contact l'aidant peut rechercher :

- **Une prise en charge pour son proche** : souvent l'aidant se manifeste en dernier recours et est en situation d'urgence. C'est une fois la confiance installée, les difficultés en tant qu'aidant peuvent sortir sous forme de témoignages et l'aide de professionnels peut être acceptée.
- **Du répit par l'accueil d'enfants et d'adultes en situation de handicap** : avoir une journée pour faire leurs courses, aller chez le médecin; Souvent ils sont fatigués car ils ont eu des refus de structures ou un manque de place.
- **Une écoute**

Les aidants entrent en contact avec les dispositifs soit :

- **Par une orientation** des partenaires sociaux et spécialistes médicaux qui orientent vers les services de la Plateforme.
- **A travers la prise en charge globale du patient** : La prise en compte des aidants s'intègre dans une démarche globale de maintien à domicile et de suivi de la santé des deux personnes. A la demande des professionnels, une préparation au retour au domicile pouvant être difficile se met en place. Ainsi, des médecins, infirmières et psychologues vont évaluer la situation et faire un plan, des recommandations. Un soutien psychologique et une aide dans les démarches administratives peuvent être apportés.





■ La relation aidants - professionnels : Gestion du temps, positionnement

Il est nécessaire pour le professionnel de rencontrer l'aidant, expliquer qui il est, voir la personne dans son environnement avec la personne aidée pour évaluer la situation.

Il faut être attentif car un décalage existe dans le temps entre le professionnel et l'aidant. Pour le professionnel, les solutions apparaissent rapidement, mais l'aidant est dans le déni et la peur. Il est donc nécessaire que le professionnel s'adapte au rythme du proche aidant, ne lui impose rien, que l'idée vienne de lui et propose des temps d'essai « Parfois, on perd de vue des personnes pendant 6 mois, et après ils reviennent en disant qu'ils ont compris certaines choses ». Cela prend énormément de temps de convaincre, d'encourager l'aidant à s'ouvrir. Ouvrir son domicile leur est très difficile, c'est un obstacle auprès des aidants. Certains qui franchissent le pas, se sentent envahis et peuvent fermer leur porte. Cependant, le statut d'infirmière peut faciliter cette entrée au domicile. A Handi-Répît un service est ouvert sur le domicile, ce sont les mêmes professionnels qui interviennent dans l'institution et au domicile. La relation de confiance est déjà installée.

La première action est d'écouter l'aidant. Les informations sont distillées au fur et à mesure des rencontres, il faut instaurer une relation de confiance. Les priorités de l'aidant, c'est d'avoir surtout du répit, il s'agit de lui présenter les dispositifs qui existent. Des suivis individuels et de groupe sont faits avec un Café des aidants et un groupe de relaxation hebdomadaire. Aussi, des formations sont proposées pour apprendre mais aussi pour réfléchir autour de questions comme la communication avec son proche malade.

Il est important de souligner que la prise en charge de la maladie ne se fait plus de façon individuelle, ce n'est pas juste une pathologie. Elle est basée sur le soutien et le répit. Accompagner une personne c'est autre chose, chaque famille est différente, a des cultures familiales diverses.

Pour le handicap, souvent c'est différent; pour des enfants qui sont nés handicapés, handicap décelé généralement vers 2 ou 3 ans, les parents n'ont pas cette identité d'aidant, ils sont parents d'abord. C'est

grâce à la psychologue qu'ils prennent conscience de cette notion d'aidant. C'est pour ça que le projet de l'association Handi Répit est un projet familial. Il y a des objectifs pour la personne accueillie comme pour sa famille.

L'animatrice met en avant le propos sur la différence entre les bénévoles et professionnels qui peuvent intervenir. Cette difficulté pour chacun à trouver sa juste place. Entre l'aidant qui est souvent devenu une personne experte de la pathologie ou de la situation de la personne qu'elle accompagne qui se perçoit comme tel, et le professionnel, avec son expertise professionnelle, comment on arrive à créer ce lien, aidant/professionnel qui est souvent un peu conflictuel, ou méfiant.

Beaucoup de dispositifs existent, cependant leur problématique est souvent que l'aidant ne peut pas sortir de chez lui. Estelle Camus remarque qu'il y a une vraie souplesse aussi pour pouvoir accueillir l'aidant et ne pas être rigide dans les dispositifs. Par exemple, la mise à disposition de professionnels au domicile ou pour l'accueil de personnes en situations de handicap afin de permettre aux aidants de se rendre aux groupes de parole.



■ L'importance des groupes de parole

La richesse des groupes de parole est mise en avant, en particulier celle qu'on appelle la « paire-aidance » qui fait qu'entre aidants, ils peuvent générer sinon des solutions, un autre regard sur les situations.

L'expérience entre aidants est importante car la transmission est différente. Leur relation peut aller beaucoup plus loin qu'avec les professionnels avec un facteur confiance plus fort. Une remarque sur une façon de faire sera mieux acceptée de la part d'un autre aidant plutôt que par un professionnel. Un parallèle est fait avec le rôle de père : « entre parents on se comprend mieux ».

A l'intérieur des groupes, les aidants ne sont pas au même niveau d'accompagnement. Certains découvrent

tout juste la maladie, la situation, et d'autres ont parcouru un long chemin. L'expérience est ainsi partagée : « Ils s'assurent entre eux que tout va bien se passer ».

En revanche, une nuance est apportée à cette « paire-aidance » pour les aidants de patients atteints de cancer. « Ils se sont définis en disant que chaque cancer étant différent, je ne suis pas le même aidant que l'autre personne puisque je n'accompagne pas de la même façon la situation ». Il est difficile de les réunir, de les inciter à participer à une activité en groupe alors qu'ils partagent du vécu identique.

Le dynamisme partenarial et les besoins des professionnels

La concurrence entre structures peut exister par manque de communication sur les dispositifs de chacun. Il arrive parfois de proposer une initiative et ne pas réussir à toucher les aidants. Il est important d'arriver à se coordonner autour de l'offre existante avec par exemple le partage des calendriers d'intervention, la mise en avant des lieux non couverts sur le département.

Un problème de transport sur le département est évoqué pour le déplacement avec des connexions entre certaines villes peu évidentes. Voyager avec son proche malade, qui risque de se perdre, qui est incontinent, etc... devient compliqué. Aussi, les aidants n'ont pas forcément d'aides financières ou de cartes spécifiques car ils ne sont pas en situation de handicap.

La mobilisation des aidants est une réelle difficulté, les

aidants ne sont pas toujours intéressés, pas seulement pour des problèmes de dates : pour les activités proposées, même si on vient les chercher, ils ne veulent pas toujours.

Estelle Camus demande aux intervenants ce que peut apporter une initiative comme celle de l'Udaf du Val-de-Marne avec le service de Plateforme ressources pour les aidants familiaux ?

L'Udaf du Val-de-Marne peut concentrer les actions et être porteur des différents projets. Il est important d'avoir une plateforme : « qui peut concentrer toutes les initiatives sans barrières d'âge et frontières ». Il est aussi important de retrouver une expertise et bien orienter les personnes.



Synthèse - Estelle Camus

Ce numéro est l'occasion d'élargir nos connaissances et notre regard sur ceux que nous appelons les aidants proches. Et aussi découvrir comment en proximité, sur nos territoires, des professionnels et des bénévoles, parfois même des pairs, s'efforcent d'accompagner ces aidants. Comment ils inventent, parfois dans des conditions précaires, des solutions d'écoute, de répit, de sensibilisation. Avec pour objectif que ces proches puissent sinon choisir leur relation d'aide, au moins la vivre mieux. C'est à dire en prenant conscience de leur situation, de la charge qui pèse sur eux et en acceptant, sans culpabilité, d'en être soulagés. Car il est essentiel qu'ils retrouvent pleinement leur place au sein du couple, de la famille, de la fratrie qu'ils forment souvent depuis de très longues années avec l'aidé.

La matinée, nous avons découvert que cette question des aidants, qui a acquis une reconnaissance officielle relativement récente dans notre pays, et notamment depuis la loi ASV de 2015, n'est pas une spécificité française mais concerne presque tous les pays européens confrontés à l'allongement de la durée de vie, à la prévalence des maladies chroniques ou des handicaps, à la transformation d'une société où les femmes sont de plus en plus nombreuses à travailler. Cette révolution de la longévité, nous devons nous en réjouir. Mais elle nous oblige à prendre conscience de la situation de ces aidants, sans qui, nos intervenants l'ont rappelé, le maintien à domicile ne serait pas possible. Or ce maintien au sein du foyer familial est non seulement souhaité par la majorité de nos concitoyens, mais aussi privilégié par les politiques publiques.

Connaître les proches aidants, les accompagner

Nos intervenants nous ont également permis de mieux connaître ces aidants :

Des retraités, souvent, parents ou conjoints de la personne aidée. Des femmes, en majorité, et dont certaines sont obligées de jongler entre leur vie professionnelle, leur vie familiale, leur équilibre personnel et leur dévouement auprès du parent, de

l'enfant, du mari malade ou handicapé. Ces mères, ces filles subissent bien souvent l'injonction de leur famille et ou de la société pour qui ce devoir d'aide est « naturel ». Un mot trompeur, qui porte le risque d'une assignation, d'un enfermement dans la situation d'aidant.

Quels qu'ils soient, ces aidants ont de nombreux points communs : ils ne prennent conscience de leur situation que tardivement, confrontés à des situations d'urgences ou de rupture. Ils ont beaucoup de mal à accepter de confier leurs proches à des intervenants extérieurs, à faire confiance aux professionnels. Et quand ils le font, ils éprouvent une immense culpabilité à l'idée de prendre un peu de temps pour souffler, s'occuper de leur santé, de leur bien-être.

Car si cette relation est d'abord un acte d'humanité, de partage, de transmission enrichissant pour l'aidé comme pour l'aidant, cette implication inconditionnelle est souvent lourde de conséquences, qu'il s'agisse de leur vie professionnelle, de leur santé, de leur relation sociale.

Nos intervenants nous ont aussi montré qu'il existait autant d'histoires de vie que d'aidants et ce que cette diversité implique d'écoute et d'adaptation dans l'accompagnement de l'aidant et de l'aidé. Nous avons tous été émus par ces jeunes aidants, par ces situations que certains d'entre vous ont peut-être découvertes, car encore trop peu visibles. Par ces risques sur leur scolarité, sur leur avenir professionnel qu'implique cette situation d'aide. Par la solitude morale et affective. Nous avons été touchés par ces scènes de vie quotidiennes, trop quotidiennes, interprétées par les comédiens d'Entrée de jeu.

Face à ses situations, les professionnels et bénévoles venus s'exprimer à la table ronde nous ont aussi donné des clés pour soulager la charge qui pèse sur ces aidants. L'écoute d'abord, pour entendre véritablement les besoins des aidants et ne pas imaginer à leur place des solutions. Le soutien psychologique pour les

accompagner progressivement vers la prise de conscience que leur équilibre et leur bien être contribue aussi à celui de la personne aidée. Le partage également, car au-delà des activités qui peuvent être proposées aux aidants, « des outils » a rappelé Florence Leduc, nous avons bien compris que l'enjeu est de pouvoir sortir de l'isolement où peut enfermer la relation exclusive entre l'aidant et son aidé, de pouvoir échanger entre personnes confrontées aux mêmes difficultés et de ne pas être jugé pour ces moments de découragements, de colère, d'épuisement. De partager enfin son expérience, voire son expertise.

La nécessité d'un projet politique

Si tout cela est important, Florence Leduc, Stécy Yghemonos ou Franck Guichet nous ont aussi alertés. Toutes ces initiatives doivent être portées dans le cadre d'un projet politique global, qui ne cherche pas à réduire l'aidant à une variable d'ajustement, à un statut qui peut être plus lourd d'obligations que de droits. Le vrai sujet, c'est d'abord une prise en charge qui réponde réellement aux besoins des proches aidés qui permettra aux aidants de mieux vivre leur relation d'aide. En cela, on peut saluer des initiatives comme celles qui ont été évoquées aujourd'hui, tant sur le champ sanitaire que médico-social : réseau de santé, plateforme de répit, accueil de jour. Mais, comme l'ont évoqué les représentants des structures présentes, et certains participants, ces dispositifs sont encore en nombre insuffisant, tout comme les moyens pour les faire vivre. Il y a donc un enjeu fort aujourd'hui, alors que s'ouvre un énième débat sur la dépendance, à porter haut et fort la cause des aidants auprès des pouvoirs publics et des décideurs financiers.

Le lien aidants et professionnels

Un autre enjeu est également celui du lien entre aidants et professionnels, souvent sous tension, avec des incompréhensions réciproques, des difficultés pour les uns comme pour les autres à trouver leur juste place. Plusieurs remarques ont porté sur les relations avec les médecins et leur incapacité à considérer l'aidant. Il a aussi été question des professionnels qui interviennent à domicile auprès des aidés. Ils ont certainement un rôle à jouer dans le repérage et l'information auprès des aidants, encore faut-il qu'ils puissent ne pas être soumis à des contraintes et des normes de plus en plus

fortes, au détriment de la relation humaine. Encore faut-il qu'ils puissent également être sensibilisés à ces situations d'aide.

L'articulation des différents acteurs

Une autre piste de travail, ouverte par nos intervenants est celle d'une meilleure articulation et coopération des différents acteurs, afin de mieux informer d'une part les aidants de ce qui existent, mais également pour construire ensemble une logique de parcours autour de l'aidant et de son aidé. Quelques exemples de coopération réussies évoquées aujourd'hui doivent nous encourager, vous encourager à poursuivre dans cette voie. Incontestablement l'initiative de l'Udaf du Val-de-Marne autour d'une plateforme et le succès de cette journée marque une première étape, celle de la prise de conscience commune. Reste à faire vivre cette dynamique territoriale. Au nom des aidants, et de leur aidés.

¹ Estelle Camus, chargée d'études autonomie à l'ODAS et journaliste indépendante.
Plus d'informations dans la rubrique « Zoom sur ... » page 30





■ Rapports et Enquêtes

- Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ?, Etude de la DREES, N°081 - décembre 2017.
- Les proches aidants : une question sociétale – Accompagner pour préserver la santé. Rapport d'observation et d'analyse Association Française des aidants – 2016.
- Ligue des droits de l'Homme (2016), Agir contre les écarts de salaires entre hommes et femmes: prendre en compte le cas des aidantes informelles.
- Services à la personne : aides publiques et coût pour l'utilisateur, publié par DARES (Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques) - novembre 2015
- Soullier N. (2012), « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », Études et résultats, n° 827, décembre.
- Soullier N., Weber A. (2011), « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », Études et résultats, n° 771, août.
- Enquête Handicap-Santé, volet aidants, DREES, 2008.

■ Revues et articles de revues

Articles et actes de colloques

- Le soutien aux proches aidants – ASH numéro 3072 – août 2018
- Bruno, Chantal. « L'aide aux aidants », VST - Vie sociale et traitements, vol. 139, no. 3, 2018, pp. 91-94.
- Joël, Marie-Ève. « Les aidants informels, approches économiques », Pour, vol. 233, no. 1, 2018, pp. 53-60.
- « Aider et travailler : quels enjeux, quels dispositifs ? », Conférence organisée par la chaire Transitions démographiques - Transitions économiques avec la Caisse des dépôts, l'OCIRP et la Fondation Médéric Alzheimer, 16 novembre 2017.
- « Café des aidants : des rencontres aux effets multiples », Etude d'impact, rapport final, avr. 2017.
- Ferrero Marc, « La relation aidant-aidé et ses avatars », Le Journal des psychologues, 2017/3 (n°345), p.66-70.
- Duprat-Kushtanina Veronika, « Aide familiale : relations à l'épreuve de la durée », *Gérontologie et société*, 2016/2 (vol. 38 /n° 150), p. 87-100. DOI : 10.3917/g1.150.0087.
- « Combien coûte la maladie d'Alzheimer ? », Fondation Médéric Alzheimer, septembre 2015, n°9.
- Buthion, Valérie, et Cécile Godé. « Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? », *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 32, no. 7, 2014, pp. 501-519.
- Ellien, Françoise. « Portraits de jeunes aidants », L'école des parents, vol. 617, no. 6, 2015, pp. 32-33.
- Guénette, Alain Max. « Dépendance : aider les proches aidants », Annales des Mines - Gérer et comprendre, vol. 121, no. 3, 2015, pp. 90-92.
- Gravillon, Isabelle. « À bout de souffle », L'école des parents, vol. 617, no. 6, 2015, pp. 19-23.
- La Biennale des Aidants : la reconnaissance dans tous ses états, actes du colloque organisé par l'Association Française des Aidants - décembre 2015.

Revues

- « Les aidants... une question pour les institutions » Empan 2014/2 (n° 94). 176 pages.

Rapports institutionnels

- « Sécuriser les parcours, cultiver les compétences, préserver nos aidants », Mission confiée à Dominique Gillot, présidente du CNCPH, sur la situation des personnes handicapées dans l'emploi et la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle / Juin 2018
- Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, ANESM - janvier 2015.

Sites internet

- www.pourlespersonnes-agees.gouv.fr mis en place par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie comporte une rubrique « Aider un proche » pour informer et orienter les proches aidants.
- www.aidants.fr site de l'Association Française des Aidants.
- www.lacompagniedesaidants.org site de l'association La Compagnie des Aidants.
- <http://odas.net> site de l'Observatoire nationale De l'Action Sociale.
- www.repairsaidants.blogs.apf.asso.fr site de l'action Repairs Aidants de l'APF France Handicap.
- www.udaf94.fr Site de l'UDAF du Val-de-Marne, pour son service de Plateforme Ressources





Zoom sur ...

Stecy Yghemonos



www.eurocarers.org

Stecy Yghemonos est directeur exécutif d'Eurocarers. L'Association européenne de Représentation des Aidants à l'objectif de représenter les aidants et d'agir en leur nom, quel que soit leur âge ou les besoins de santé auxquels ils répondent. Elle recherche à contribuer au développement de politiques fondées sur des données factuelles tant au niveau européen que national en : Parlant d'une seule voix au nom des aidants informels dans les dossiers qui les affectent; Relayant les développements politiques européens pertinents au niveau national et régional; Coordonnant l'échange, la collecte et la dissémination des acquis, des expertises, des bonnes pratiques et des innovations.

Sa mission est de conscientiser sur l'importante contribution des aidants aux systèmes sociaux et de soins de santé ainsi qu'à l'économie européenne de manière générale, et souligner la nécessité de préserver cette contribution; Assurer que les politiques européennes et nationales prennent en compte l'intérêt des aidants.

Eurocarers réunit des organisations représentant les aidants ainsi que des universités et instituts de recherche.

Jeunes Aidants Ensemble



www.jeunes-aidants.com

L'association nationale Jeunes AiDants Ensemble, JADE, a pour ambition de lever le voile sur la question de ces enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidant au quotidien d'un proche parent (mère, père, frère, sœur ou grands-parents) malade et/ou handicapé.

Leurs actions principales envers les jeunes aidants sont :

- Offrir la possibilité d'être visibles et audibles.
- Donner un temps pour souffler tout en faisant communauté.
- Déployer le dispositif atelier cinéma-répit JADE sur tout le territoire national pour que tous les jeunes aidants français puissent en bénéficier.
- Permettre de s'affirmer en tant qu'individu grâce à la pratique artistique en leur offrant un espace de liberté centré sur la parole et sur leur ressenti au cours des ateliers cinéma-répit.
- Proposer un soutien en favorisant la recherche d'aide adaptée à leur quotidien et une orientation vers un professionnel de soin psychique si nécessaire.
- Sensibiliser les acteurs de la santé, du social, de l'éducation nationale, des institutions publiques à la question des jeunes aidants pour favoriser leur implication et faciliter le repérage des jeunes aidants.



Zoom sur ...

Association Française des aidants



www.aidants.fr

Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants écoute et porte la parole des proches aidants. Face à une prise en compte de leur situation encore insuffisante, elle milite pour que les aidants soient pris en considération dans leur juste rôle et à leur juste place au sein de la société.

Ses missions sont de :

- Militer pour la reconnaissance du rôle et de la place des proches aidants au travers d'actions de lobbying auprès des pouvoirs publics et des instances représentatives.
- Orienter les proches aidants vers des réponses locales adaptées en fonction des besoins exprimés.
- Soutenir les proches aidants et promouvoir des espaces de soutien via l'animation d'un réseau d'adhérents qui portent des actions à destination des aidants conçues par l'Association Française des Aidants (les Cafés des Aidants, les Ateliers Santé des Aidants, la Formation des Aidants).
- Former le personnel médico-social et sanitaire aux diverses questions d'accompagnement et de prise en compte des proches aidants.
- Diffuser l'information et créer des synergies en organisant des rencontres, en étant présent dans les médias et en capitalisant les documents et les bonnes pratiques.

Franck Guichet



Directeur et fondateur du bureau d'études émiCité, Franck Guichet est sociologue diplômé de l'Université d'Aix-Marseille. Il travaille depuis 2005 sur les questions liées au domicile. A partir de ses travaux de recherche sur l'accompagnement à domicile des personnes âgées ou handicapées (HAS/CNSA/DREES) et de ses enquêtes ethnographiques sur des situations de personnes en fin de vie, malades d'Alzheimer ou atteintes de troubles psychiques, il étudie les savoir-faire qui s'inventent dans les relations d'aide. Il œuvre depuis plus de 10 ans à la professionnalisation des métiers de l'accompagnement à domicile et à l'organisation du travail des services.



Zoom sur ...

Estelle Camus



Historienne de formation, Estelle Camus est titulaire d'un DESS d'Information et Communication de l'Institut Français de Presse (IFP). Elle a été journaliste radio, puis collaboratrice de Cabinet d'un Président de Conseil Départemental. Diplômée de Sciences Po Paris en politique gérontologique, elle anime le groupe de travail de l'ODAS sur la mise en œuvre des politiques départementales en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées. A ce titre, elle a piloté plusieurs études et publications, notamment sur les complémentarités entre Caisses de retraite et Départements dans la prise en charge des personnes âgées à domicile et sur la mise en œuvre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Elle assure également la responsabilité éditoriale de la newsletter de l'Agence des Pratiques et Initiatives locales (APRILES), qui repère, expertise et diffuse des actions innovantes en matière de développement social local.



Précédentes publications



N°1. L'avenir du bénévolat : l'engagement associatif de demain ...

Quelle place pour la relève associative ? - Décembre 2016

[Accédez au numéro ici](#)



N°2. Accès aux droits et aux soins : une responsabilité partagée **Décembre 2017**

[Accédez au numéro ici](#)

Tous les numéros sont disponibles sur notre site internet :

www.udaf94.fr - Rubrique Publications



LES CAHIERS DE L'UDAF DU VAL DE MARNE

Directeur de publication : Françoise Souweine

Comité de rédaction : Pauline Darsin, Christelle Dos Santos, Leila Hamdaoui,
Lucie Lajugie-Duplan

Mars 2019

4a boulevard de la gare, 94470 Boissy-Saint-Léger
01 45 10 32 32 — udaf94@udaf94.fr
www.udaf94.fr



Intertek

cofrac
CERTIFICATION
DE SYSTÈMES
DE MANAGEMENT
ACCREDITATION
COFRAC
N° 4-0014
PORTÉE
DISPONIBLE SUR
www.cofrac.fr