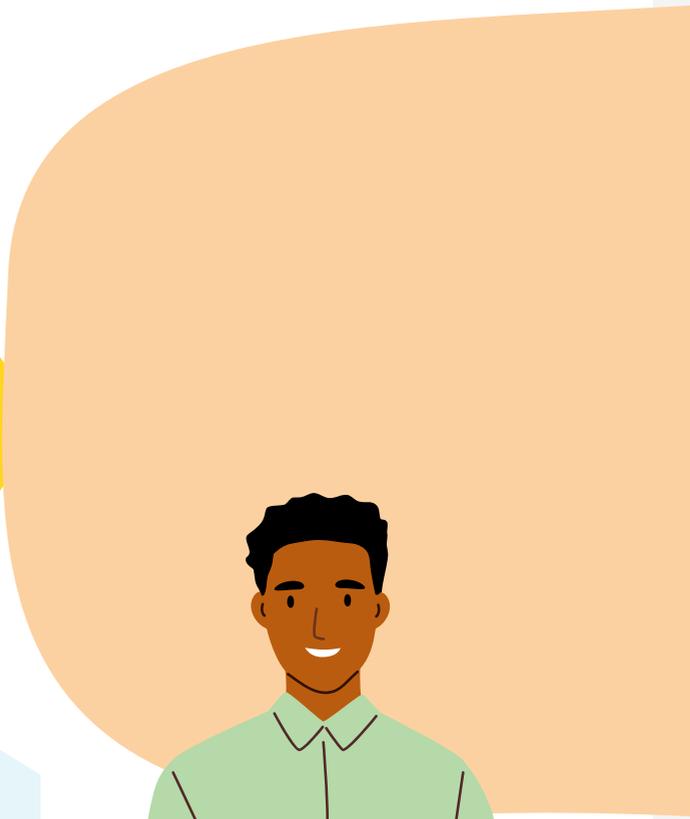
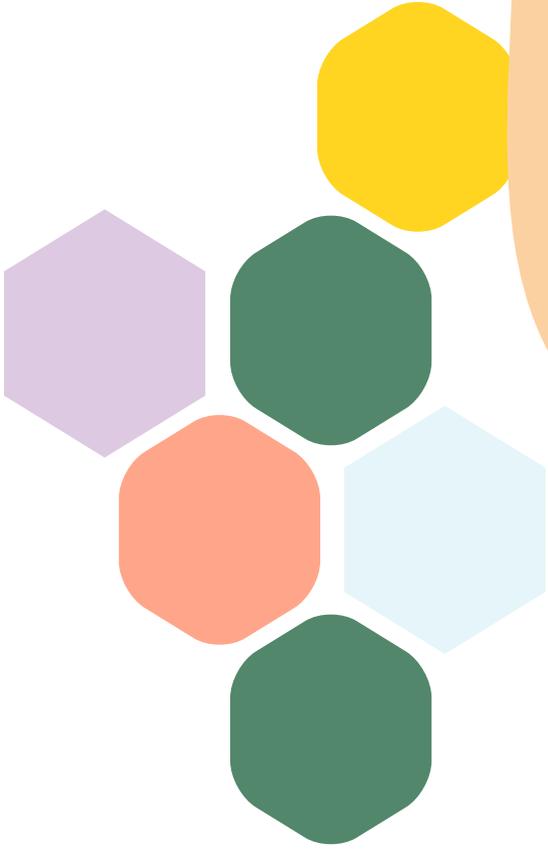


MON JOURNAL SANTÉ D'AIDANT



Prendre soin de soi, c'est prendre soin de l'autre.



MON JOURNAL SANTÉ D'AIDANT

S'occuper d'un proche fragilisé par une maladie, un handicap ou l'âge peut amener à ne plus considérer sa santé comme une priorité.

À l'image d'un carnet de santé, ce journal est un document qui vous permet de **réunir tous les éléments concernant votre rôle d'aidant**.

Il a pour but de vous donner des **informations** sur vos **droits** et les **ressources** existantes, de faciliter la **prise de recul** et la **communication** dans un quotidien chargé, et de redonner à votre santé la place qu'elle mérite.

Ce journal appartient à :

NOM PRÉNOM

COORDONNÉES

.....

.....

TÉLÉPHONE

MÉMENTO LES NUMÉROS INDISPENSABLES



SAMU : **15**



POMPIER : **18**



POLICE : **17**

MÉDECIN TRAITANT :

.....

.....

.....

.....

.....

AUTRES :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

MA CARTE D'URGENCE ——— ————— DE PROCHE AIDANT

à découper et toujours garder sur soi.



CARTE D'URGENCE

Je prends soin d'une personne
qui a besoin de mon aide.

**S'il m'arrive quelque chose, merci
de prévenir immédiatement la ou les
personne(s) au verso de cette carte.**



**MERCI DE PRÉVENIR
LA OU LES PERSONNE(S) CI-DESSOUS**

Nom Prénom

.....

Téléphone

.....

Nom Prénom

.....

Téléphone

.....



SOMMAIRE

JE SUIS AIDANT	p. 8
----------------	------

JE PRENDS DU REcul	p. 14
--------------------	-------

JE M'INFORME	p. 18
--------------	-------

JE M'ENTOURE	p. 28
--------------	-------

JE M'ORGANISE	p. 36
---------------	-------

JE PRENDS SOIN DE MOI	p. 44
-----------------------	-------

JE SUIS AIDANT

En France en 2022, on compte **11 millions** de «proches aidants».

Un aidant apporte un **soutien à un proche fragilisé** par le vieillissement, la maladie ou un handicap.

L'aidant peut être un conjoint, un parent, un frère, une tante, un voisin, une amie ...

L'aide apportée peut être multiple. Elle a cependant un caractère régulier et fréquent.

QUIZ

Je teste mes connaissances sur les aidants

1

58% des aidants sont des femmes ?

Vrai Faux

2

Un aidant sur six consacre 20h ou plus à aider un proche ?

Vrai Faux

3

80% des aidants ont moins de 65 ans ?

Vrai Faux

4

Quelle est l'origine de la situation de dépendance qui revient le plus souvent ?

- La vieillesse
- La maladie
- Le handicap
- Un accident de la vie

5

Quelle est la part d'aidants s'occupant de plus d'une personne aujourd'hui en France ?

39% 17% 26%

6

Si je ne vis pas avec mon proche, je ne suis pas aidant ?

Vrai Faux

7

Quelle est la part d'aidants actifs aujourd'hui en France ?

34% 62% 47%

8

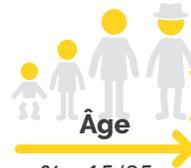
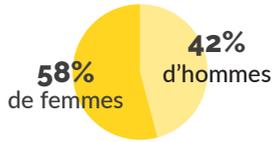
Il n'y a qu'un seul aidant par personne fragilisé ?

Vrai Faux

Réponses : 1- Vrai / 2- 62% / 3- Vrai / 4- La vieillesse / 5- 39% / 6-Faux, même s'il vit en institution, on reste un aidant / 7- 62% / 8-Faux, il peut y avoir plusieurs aidants, généralement un aidant principal (plus présent) et des co-aidants.

Qui sont les aidants ?*


1 français sur 6 est AIDANT



13% > 15/25 ans
13% > 25/34 ans
23% > 35/49 ans
31% > 50/64 ans
20% > 65 ans et +

Fragilité du proche



52% Dépendance due à la vieillesse.



48% Dépendance ou perte d'autonomie due à un handicap. *Ce chiffre comprend les maladies graves, chroniques ou invalidantes.*

Le nombre d'aïdés par aidant



61% des aidants déclarent accompagner une seule personne.



39% apportent une aide à 2 personnes ou plus.

Lien affectif :



79%

s'occupent d'un membre de leur famille : conjoint, parents, enfants, frère/soeur, autre.

Le lieu de vie de l'aidant et de l'aïdé



74% des personnes aidées sont déclarées à leur domicile, contre **16%** en institution et **11%** chez l'aidant.



Situation socio-professionnelle

62% sont actifs
dont **54%** sont salariés
24% retraités et **14%** autres



Zoom sur Les jeunes aidants

Souvent invisibles, on estime à 500 000 le nombre de jeunes aidants en France. Enfant ou adolescent de moins de 18 ans, il apporte une aide significative et régulière à un membre de sa famille ou de son foyer.

Un jeune aidant aide souvent un parent, un frère ou une soeur. Mais il peut aussi être amené à aider un grand parent ou un autre membre de sa famille.

Le saviez-vous ?

Aujourd'hui, encore **6 proches aidants sur 10** ne se reconnaissent pas en tant que tels.



* Baromètre 2020 et 2021
- Fondation April

Je suis aidant

Je prends du recul

Je m'informe

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends soin de moi

Annexes

L'aide apportée par les aidants



GESTION DE LA VIE QUOTIDIENNE

- Entretien ménager
- Préparation des repas
- Lavage et entretien des vêtements
- Courses, achats
- Epicerie
- Grand ménage



GESTION DES RESSOURCES ET SERVICES

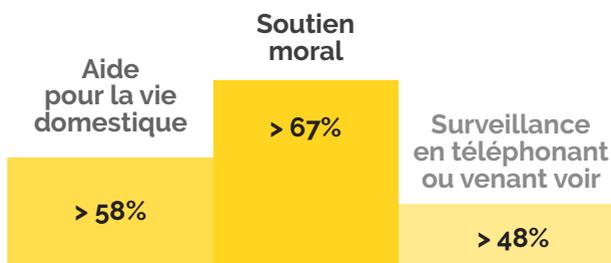
- Recherche d'information et d'appui
- Prise de rendez-vous médicaux et autres
- Planification et coordination des ressources et services
- Gestion des imprévus



GESTION DES AFFAIRES COURANTES

- Administration du budget
- Déclaration de revenus, formulaires à remplir
- Paiement des comptes
- Gestion des dossiers de demandes d'aides financières
- Administration des biens

LE TOP 3 DES PRINCIPALES AIDES APPORTÉES SONT LES SUIVANTES :





SOUTIEN À L'AUTONOMIE

- Aide/stimulation au lever, au coucher et aux déplacements
- Aide/stimulation à l'habillement
- Aide/stimulation à l'alimentation
- Surveillance des déplacements
- Accompagnement lors de visites médicales et de sorties
- Adaptation du domicile
- Surveillance et gestion de la sécurité de la personne



SOINS D'HYGIÈNE ET SOINS

- Toilette quotidienne (toilette intime, brossage des dents ou des prothèses, coiffure, rasage, bain de bouche...)
- Soins des ongles et des pieds, ...
- Surveillance de la prise de médicaments
- Supervision des activités de réadaptation

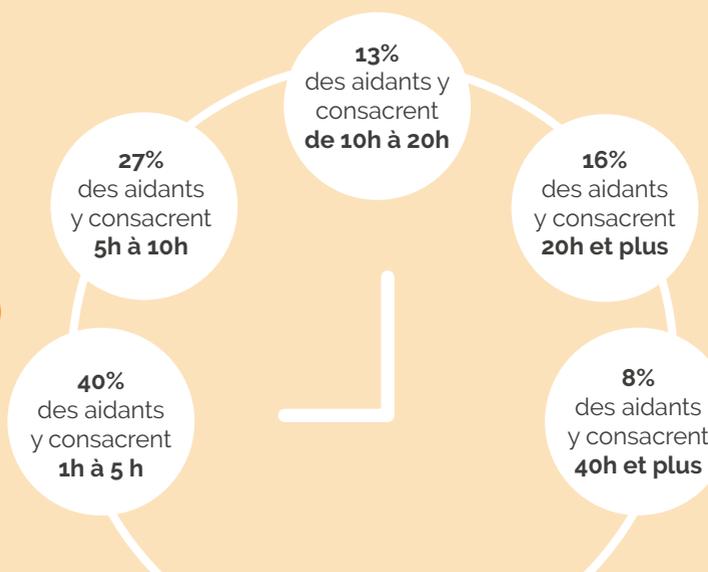


SOUTIEN ÉMOTIONNEL /AIDE DANS LA COMMUNI- CATION

- Écoute active et conseils
- Visites et contacts téléphoniques
- Maintien du lien avec l'entourage

Le saviez-vous ?

Le temps consacré à l'aide chaque semaine :



Mon histoire d'aidant

Chaque histoire est singulière.

Prenez le temps de faire le point sur la vôtre.



Le proche que j'aide (vous pouvez en indiquer plusieurs) :

.....

.....

.....

.....

Indiquez les moments importants, par exemple l'annonce d'un diagnostic, un accident particulier, un rendez-vous médical, un changement de traitement ...

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

L'aide apportée à mon proche

Consigne : Entourer les tâches que vous réalisez partiellement ou intégralement - Vous pouvez en ajouter d'autres dans les cases vides.

Je fais sa toilette

Je fais ses repas

Je l'habille/déshabille

Je fais ses courses

Je le/la conduis à ses rendez-vous

Je gère ses papiers

Je l'appelle

Je passe le/la voir

Je le/la surveille

Je lui brosse les dents

Je lui tiens compagnie

Je lui donne ses médicaments

Je gère les passages à domicile

Je gère ses comptes

Je vais chercher ses médicaments

Je maintiens le lien avec ses autres proches

Je le/la sors - l'emmène en vacances

Je fais le ménage

J'entretiens son linge

Je m'occupe des levers / couchers

.....

.....

.....

.....

.....

.....



JE PRENDS DU RECUL

Le **rôle de proche aidant** peut avoir des répercussions à plusieurs niveaux de la vie. Dans ce chapitre, nous allons présenter les différents impacts et besoins des aidants. Nous vous proposerons des **exercices pour prendre du recul sur votre situation**. Savoir prendre de la distance peut avoir des conséquences positives notamment **prendre soin de votre santé**.

La relation d'aide peut avoir des impacts négatifs ...

- **La santé mentale :** stress, anxiété, surmenage, dépression...
- **La santé physique :** fatigue physique, perte de la qualité du sommeil, problèmes de dos, problèmes musculaires, hypertension, problèmes vasculaires...
- **La vie personnelle :** isolement social, diminution des activités, des sorties...
- **La vie professionnelle ou la scolarité :** absence, retard, diminution ou arrêt du temps de travail, déscolarisation, évolution de la carrière...
- **Les finances :** liés aux frais pris en charge par l'aidant, à la diminution de l'activité professionnelle...

La « **charge ressentie** », c'est l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières perçues.

LE TOP 3
des
difficultés
rencontrées

 **38%**

Manque de temps

 **32%**

Fatigue physique

 **26%**

Complexité des démarches administratives

Et des impacts positifs ... 

- **La relation avec l'aidé :** 85 % des aidants déclarent que leur statut permet de renforcer la relation avec leur proche aidé.
- **L'acquisition de nouvelles compétences** techniques et humaines.
- **Un sentiment d'utilité**, une meilleure estime de soi.



TÉMOIGNAGE

Le rôle d'aidant m'a apporté beaucoup de maturité. Il m'a aidé à me poser, à m'organiser, à comprendre. Il m'a donné des armes pour entrer dans la vie d'adulte.

Chloé, jeune aidante



Zoom sur Être aidant salarié, quels impacts ?

62% des aidants sont actifs.

Près de 20% des salariés sont aidants et jonglent quotidiennement entre leur activité professionnelle et leur activité d'aide. En 2030, on estime qu'un 1 salarié sur 4 sera aidant.

46% des aidants actifs déclarent avoir dû aménager leur temps de travail ou arrêter de travailler.

De plus, **67 %** se plaignent d'une charge mentale importante.

Les salariés aidants estiment être perturbés au travail par des sujets aussi divers que :

- Le temps passé au téléphone
- La nécessité de partir plus tôt ou d'arriver plus tard
- Les problèmes de concentration conduisant à accroître la charge et le stress

Malgré ce constat, seulement **8 %** des salariés concernés ont déjà évoqué leur situation avec leur supérieur hiérarchique notamment pour préserver leur vie privée ou par peur d'une stigmatisation.

Mon check-up

Beaucoup d'aidants reportent ou renoncent aux soins par manque de temps ou de considération de leur propre santé. **Notez de 1 (très mauvais) à 5 (très bon)** les différents items qui composent votre hygiène de vie globale.

Ma santé mentale
1 2 3 4 5

Mon sommeil
1 2 3 4 5

Mon alimentation
1 2 3 4 5

Mon niveau de stress / anxiété
1 2 3 4 5

Mon état physique
(existence de douleurs chroniques)
1 2 3 4 5

Ma consommation d'alcool / drogue
1 2 3 4 5

Ma consommation de médicaments
1 2 3 4 5

Ma pratique sportive
1 2 3 4 5

Mes relations sociales
1 2 3 4 5

Ma sexualité
1 2 3 4 5

Pour aller plus loin, retrouvez également à la page 50 de votre carnet, l'échelle de ZARIT permettant de mesurer la charge ressentie à faire avec un médecin ou un infirmier.

Plus en détails ...

Consigne : Vous avez indiqué une note en dessous de 4 sur 5. Détaillez dans la partie dédiée les raisons de cette notation pour vous permettre par la suite de suivre votre évolution.

Ma santé mentale :

.....

Mon alimentation :

.....

Mon sommeil :

.....

Mon niveau de stress / anxiété :

.....

Mon état physique :

.....

Ma consommation d'alcool / drogue :

.....

Ma consommation de médicaments :

.....

Ma pratique sportive :

.....

Mes relations sociales :

.....

Ma sexualité :

.....

Je suis aidant

Je prends
du recul

Je m'informe

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends
soin de moi

Annexes

JE M'INFORME

Il existe de nombreuses ressources pour venir en aide au proche que vous accompagnez. Certaines sont spécifiques pour vous, proche aidant. Elles sont malheureusement peu connues des principaux intéressés.

Dans ce chapitre, nous aborderons les aides existantes qui peuvent vous soulager au quotidien.

QUIZ

Je teste mes connaissances sur les droits des aidants

1

En tant que proche aidant, je n'ai pas de droit spécifique ?

- Vrai Faux

2

Existe-t-il des structures spécialisées pour m'accompagner dans la mise en place d'aide ?

- Oui Non

3

Le terme « proche aidant » est apparu dans une loi pour la 1ère fois :

- En 2015, dans la loi ASV*
 En 2002, dans la loi de modernisation sociale
 Il n'est toujours pas apparu

4

Si je dois faire évaluer la perte d'autonomie de mon proche, je me tourne vers :

- Le Conseil Départemental
 La MDPH*
 L'hôpital

5

Si je dois faire évaluer le taux d'incapacité (handicap) de mon proche, je me tourne vers :

- Le Conseil Départemental
 La MDPH
 L'hôpital

7

En tant que salarié aidant, je peux bénéficier d'un congé uniquement si je vis avec mon proche aidé ?

- Vrai Faux

6

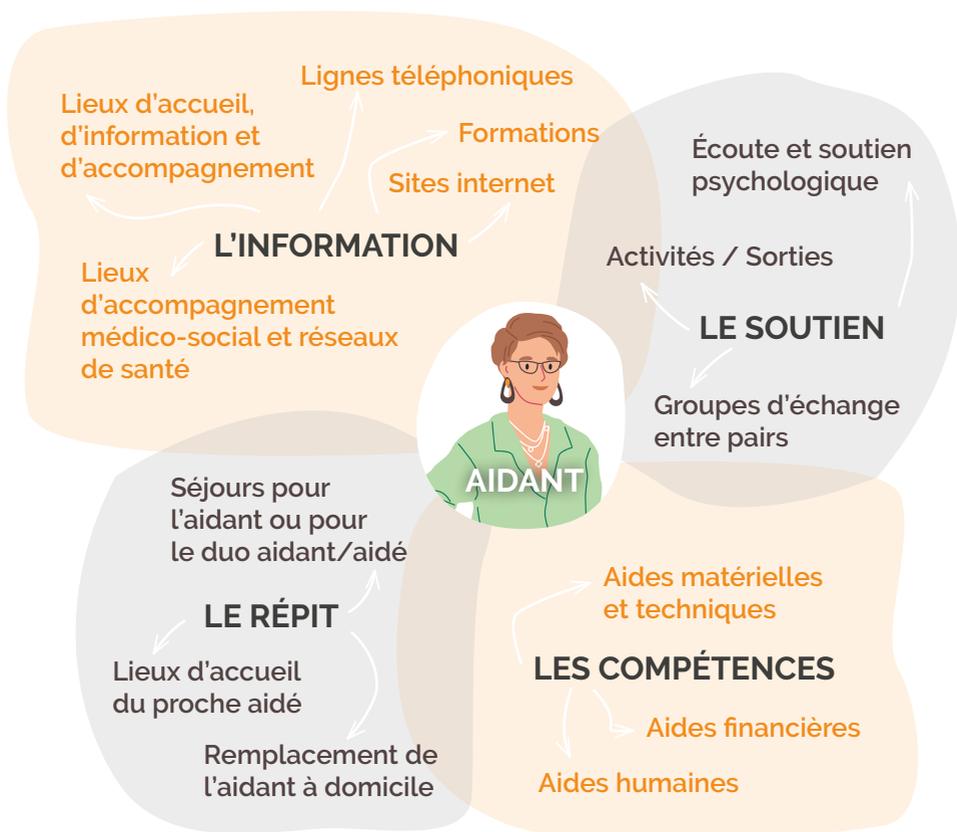
Le GIR correspond au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée. Il existe 6 GIR, comment les classe-t-on ?

- GIR 1 très autonome au GIR 6 très dépendant
 GIR 1 très dépendant au GIR 6 très autonome

Réponses: 1- Faux / 2- Oui / 3- En 2015 *Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement / 4- Le Conseil Départemental / 5- La MDPH *Maison Départementale pour les Personnes Handicapées / 6- GIR 1 dépendant GIR 6 autonome / 7- Faux, le congé est attribué en fonction du GIR ou du taux d'incapacité de la personne aidée

Vers qui vous tourner ?

Pour faciliter la lecture, nous avons classé les ressources autour des **4 besoins essentiels des proches aidants** :



Dans les pages suivantes, nous vous proposons une liste non exhaustive des ressources existantes car elles sont trop nombreuses.

Nous avons privilégié des ressources généralistes (pour tout aidant), nationales ou départementales mais présentes sur plusieurs territoires. Ce sont des premières portes d'entrée pour vous écouter, vous informer, vous accompagner et vous orienter vers des solutions plus adaptées à votre situation.

L'INFORMATION

Vous pouvez obtenir de l'information à distance et auprès d'établissements spécialisés.

Les sites d'information et les lignes téléphoniques.

Il en existe de multiples avec des informations généralistes pour l'aidant ou plus spécialisées sur la fragilité du proche. Ces sites peuvent être portés par l'Etat, des associations spécialisées, des caisses de retraite, des mutuelles, etc.

Ressources gouvernementales :

- <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>
- <https://handicap.gouv.fr/>
- <https://service-public.fr>

L'Etat a mis en place un numéro vert pour le Handicap : [0 800 360 360](tel:0800360360).



Depuis 2015, l'association Collectif Je t'Aide défend les droits des aidants. Elle porte nationalement la Journée Nationale des Aidants, le 6 octobre.

Le saviez-vous ?

Renseignez-vous auprès de votre mutuelle, assurance, caisse de retraite. Ces services proposent de plus en plus d'accompagnements pour les aidants !

Les lieux d'accueil, d'information et d'accompagnement comme :

Le Centre Communal d'action social (CCAS) de la mairie

La Maison Départementale des Solidarités (MDS)

Le Point Information Familles

Spécifiquement pour le handicap : La Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH)

Spécifiquement pour le grand âge : Les Points d'information locaux

Les lieux d'accueil autour du soin comme les Centres médico-sociaux (CMS), les Centres médico-psychologique (CMP) ou les réseaux de santé.

LE SOUTIEN

En complément de l'information, l'aidant peut également avoir besoin de soutien, besoin rarement exprimé.

Comme pour l'information, vous pouvez trouver du soutien à distance ou en présentiel avec :

Des lignes d'écoute

Des réseaux
d'entraide

Des groupes de
parole entre pairs

De plus en plus d'associations de soutien aux personnes malades développent des actions envers leurs proches aidants. Pensez à regarder sur internet s'il existe une association spécialisée.

Les plateformes d'accompagnement et de répit ont été créées pour accompagner les aidants accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie avec une offre diversifiée : information, soutien individuel, collectif, offre de répit, formation ...

Le public des plateformes est entrain de s'élargir pour pouvoir proposer également un accompagnement pour les aidants de personnes en situation de handicap.



*L'association
Avec Nos Proches propose
une ligne nationale d'écoute
et d'information,
le 01.84.72.94.72.
(7j/7, de 8h à 22h)*

*Au bout du fil, vous êtes
soutenu par des anciens
aidants.*

TÉMOIGNAGE

*L'échange et le partage
permettent de sortir de la
solitude. On se sent plus léger.*

Monique, aidante

LE RÉPIT

Le répit est un repos, une interruption dans une occupation absorbante et ou contraignante.

Nous aborderons en profondeur le sujet dans le chapitre « Je m'entoure » page 28.

Je suis aidant

Je prends
du recul

Je m'informe

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends
soin de moi

Annexes

COMPÉTENCES

Dans cette catégorie, nous avons classé les différentes aides qui peuvent être complémentaires à votre aide et/ou vous permettre d'améliorer votre quotidien.



Les aides humaines :

Des professionnels peuvent intervenir au domicile pour vous soutenir dans les différents besoins au quotidien (ménage, repas, soutien à l'autonomie, soins, organisation).

Les aides matérielles et techniques :

Matériel adapté

Ex : déambulateur, lit médicalisé, tapis anti-chutes, baignoire adaptée, plaque de cuisson sécurisée, ...

Service de protection

Ex : Téléassistance, géolocalisation, ...

Outils digitaux pour faciliter l'organisation et la gestion quotidienne

Ex : Lili Smart, Tilia, Monka, ...

Les aides financières :

ALLOCATIONS POUR LE PROCHE AIDÉ

Destinées à compenser les fragilités du proche aidé, elles peuvent financer des aides humaines ou matérielles. Une évaluation de la perte d'autonomie (GIR) ou du taux d'incapacité sera nécessaire.

ALLOCATION JOURNALIÈRE DU PROCHE AIDANT (AJPA)

Destinée aux aidants en activité, elle compense la diminution de revenu liée à des absences ponctuelles d'activité ou assimilée pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie.

AVANTAGES ET DÉDUCTIONS FISCALES

Une partie des dépenses pour assurer le maintien à domicile peut être compensée par des crédits d'impôts ou des déductions forfaitaires.

Le saviez-vous ?

En tant qu'aidant, vous pouvez être rémunéré en devenant salarié de votre proche. Attention cependant à bien poser les pour et les contre !

Attention, toutes ces aides sont attribuées dans un cadre strict.

Les différentes ressources proposées dans cette rubrique peuvent vous informer.



Zoom sur les droits des aidants

Droit au répit

Dans le cadre de la loi ASV, les proches aidants bénéficient d'un droit au répit pour prendre du recul et décompresser. Cette aide peut permettre de financer l'accueil de votre proche en hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial.

Droit au chômage

Un aidant peut obtenir un droit au chômage, à condition qu'il ait fixé un contrat de travail avec la personne aidée. Ce droit est soumis à des conditions spécifiques

Droit aux congés pour les salariés aidants

- Le congé solidarité familiale : Pour les salariés aidants accompagnant un proche en fin de vie.
- Le congé proche aidant : Pour les salariés aidants s'occupant d'une personne handicapée ou touchée par une perte d'autonomie importante. Ce dispositif est accessible à tout salarié.
- Le congé de présence parentale : Pour les salariés aidants s'occupant d'un enfant à charge atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident grave.



ASTUCE

Les aidants qui sont salariés peuvent également avoir certaines aides via leur entreprise.

Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse et droits à la retraite

Un aidant peut être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse du régime général. Pour accéder à ce droit, il doit bénéficier d'un congé de soutien familial et avoir un adulte en perte d'autonomie ou en situation de handicap à sa charge. L'aidant acquiert ainsi des droits à la retraite, sans avoir à verser de cotisations.

Droit à la formation

Les proches aidants peuvent bénéficier de formations auprès de professionnels de santé. Elles concernent par exemple les gestes de premiers secours, les soins corporels, mais aussi l'accompagnement psychologique.

Je suis aidant

Je prends du recul

Je m'informe

Je m'entoure

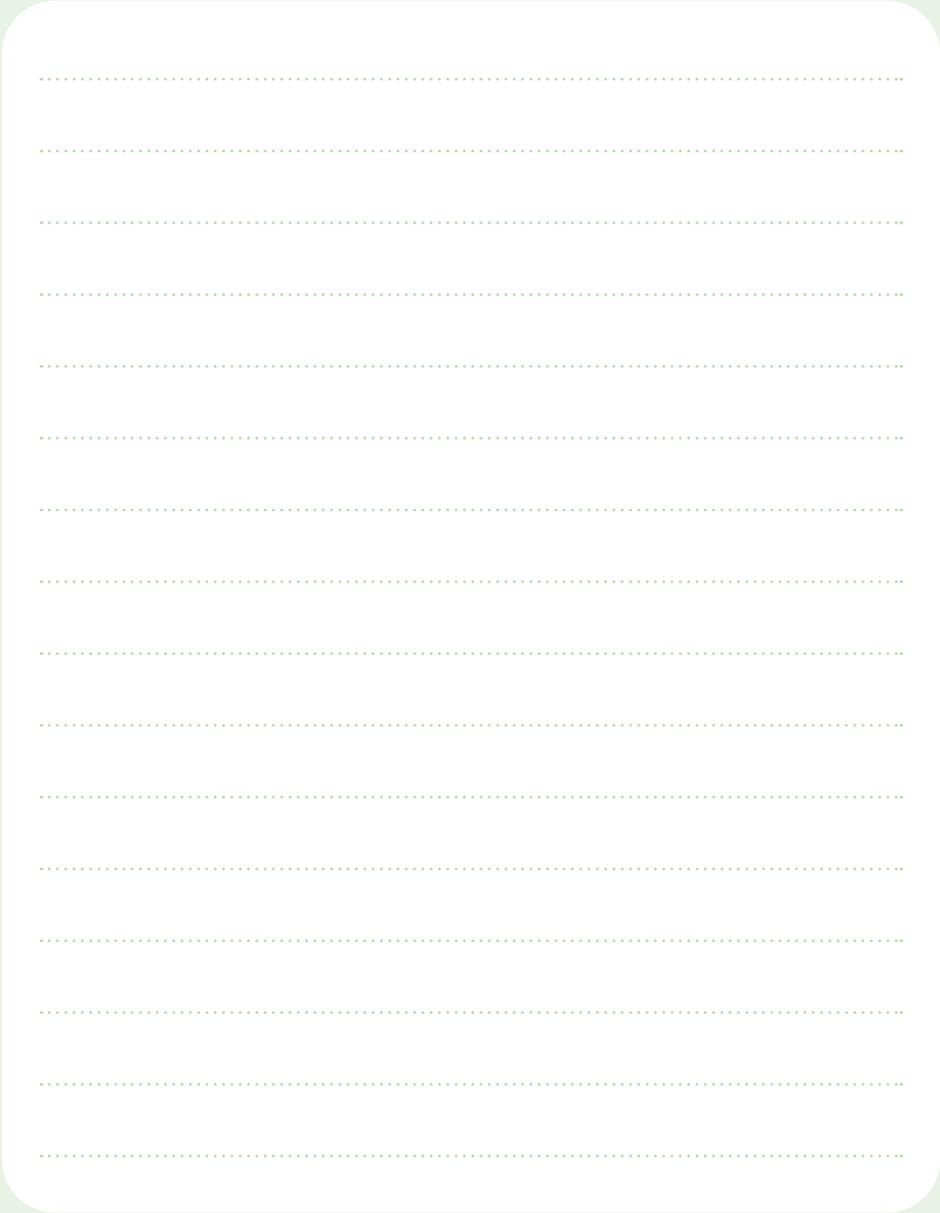
Je m'organise

Je prends soin de moi

Annexes

| Mes questions - Mes réponses

Suite à la lecture du chapitre, inscrivez ici vos questions pour vous permettre quand vous aurez du temps libre d'aller effectuer vos recherches. N'hésitez pas à vous tourner vers les ressources proposées pour vous aider.



A large white rounded rectangle containing 20 horizontal dotted lines for writing.

Pour aller plus loin



Ma Boussole Aidants est un service digital qui centralise l'accès aux informations et aides disponibles en proximité pour les aidants et leurs proches.

Plus d'informations sur leur site internet :

➤ <https://maboussoleaidants.fr/>



AVEC NOS PROCHES
Écoute & Info pour les aidants

L'association **Avec Nos Proches** propose sur son site internet

➤ www.avecnosproches.com une rubrique Ressources qui centralise :

- Des ressources nationales dont les aides financières existantes
- Des ressources de proximité
- Les formations existantes en ligne pour les aidants
- Une rubrique Bien-être sera prochainement proposée.

Vous pouvez également retrouver dans la rubrique Blog des conseils lecture et films autour de la thématique Aidant.

Accès rapide au site
par ici



Ressources à contacter

Nom de la structure :

Personne référente
si connue :

Numéro de téléphone :

But de mon appel/
questions à poser :

Suivie de la démarche

Date :

Démarche engagée :

.....

.....

.....

Nom de la structure :

Personne référente
si connue :

Numéro de téléphone :

But de mon appel/
questions à poser :

Suivie de la démarche

Date :

Démarche engagée :

.....

.....

.....

.....

Ressources à contacter

Nom de la structure :

Personne référente
si connue :

Numéro de téléphone :

But de mon appel/
questions à poser :

Suivie de la démarche

Date :

Démarche engagée :

.....

.....

.....

.....

Nom de la structure :

Personne référente
si connue :

Numéro de téléphone :

But de mon appel/
questions à poser :

Suivie de la démarche

Date :

Démarche engagée :

.....

.....

.....

.....

Je suis aidant

Je prends
du recul

Je m'informe

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends
soin de moi

Annexes

JE M'ENTOURE

« *Ne restez pas seul* » est un message que vous êtes nombreux à entendre.

L'accompagnement d'un proche fragilisé peut demander beaucoup d'énergie, de temps, voire des compétences spécifiques. De plus, les difficultés et questionnements se vivent plus facilement quand on est bien entouré. Pour autant, un réseau d'aide ne se crée pas facilement.

- Comment lever nos freins à demander de l'aide ?
- Où chercher l'information ?
- Comment s'organiser concrètement ?

Ce chapitre est là pour vous aider à répondre à ces questions.

TEST

Qu'est ce qui me freine aujourd'hui à demander de l'aide ?

Cochez les réponses qui correspondent à votre vécu.

- La crainte de complexifier la situation
- La difficulté à accepter de l'aide
- Le sentiment de culpabilité
- La complexité du parcours
- La difficulté à confier mon proche à d'autres personnes
- La difficulté à trouver des personnes de confiance
- Une mauvaise expérience avec un professionnel
- La crainte d'être envahi chez moi
- La crainte d'être critiqué ou dirigé
- Mon proche refuse les aides

Quelles aides peut-on solliciter ?

EXEMPLES D'AIDES :

- > Courses, cuisine, ménage, trajets ...
- > Aide à la toilette, au repas ...
- > Soins à domicile, rééducation
- > Aide administrative
- > Aide financière
- > Conseils pour prendre soin de son proche du mieux possible
- > Médiation familiale
- > Ecoute, soutien psychologique
- > Accueil de jour ou de nuit
- > Accueil en séjour



EXEMPLES D'ACTEURS :

L'entourage :
amis, voisins, famille ...

Des structures :
aide à domicile, accueil de jour,
plateforme de répit ...

Des professionnels :
neurologue, orthophoniste,
kinésithérapeute, psychologue,
éducateur, psychomotricien ...

Des associations :
groupes de parole, formations,
séjours vacances ...



Je suis aidant

Je m'informe

Je prends
du recul

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends
soin de moi

Annexes

Du répit pour recharger les batteries

Vous avez peut-être déjà entendu parler du « **répit pour les aidants** ».

Le répit c'est un temps de repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante.

Le répit englobe l'ensemble des solutions qui permettront au couple aidant / aidé ou à l'aidant seul de souffler, moralement et physiquement.



Selon les besoins, le répit peut prendre différentes formes :

> Sur une période courte : 30 minutes à quelques heures
ou longue : maximum 6 jours consécutifs.

> Ponctuellement ou régulièrement.

> À domicile	ou	hors domicile.
<ul style="list-style-type: none">• Avec la mise en place d'aide à domicile• Le relayage en mode mandataire en emploi direct• Des équipes mobiles et services d'accompagnement médico-sociaux à domicile		<p>Solutions institutionnelles : Accueil de jour et accueil temporaire</p> <p>Solutions non-institutionnelles :</p> <ul style="list-style-type: none">• Familles d'accueil• Séjours de vacances adaptés

Le saviez-vous ?

27% des aidants ne prennent pas de répit par culpabilité.



Zoom sur

Le baluchonnage ou relayage

Venu tout droit du Québec, le baluchonnage ou relayage en France, consiste à **remplacer l'aidant par un professionnel auprès de son proche aidé** à domicile entre 2 et 6 jours. Le concept est en expérimentation depuis 2018 sur plusieurs départements.

Quels freins à la mise en place de relais ?

Malgré les bénéfices, nombreux sont les aidants qui accompagnent seuls ou en comité restreint leur proche aidé au quotidien.



Les freins du côté de l'aidant

Freins concrets comme

- La difficulté à trouver l'information, à trouver le bon relais (lieu, horaire, ...)
- La complexité des démarches
- Le coût

Les freins psychologiques comme

- Le déni face à sa propre vulnérabilité
- La pression sociale, le devoir moral
- La peur du jugement des autres
- La relation fusionnelle avec son aidé
- La peur de perdre les impacts positifs de la relation



Les freins du côté de l'aidé

Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles la personne aidée peut refuser de l'aide, et plusieurs facteurs peuvent cohabiter.

Par exemple :

- Le déni de sa maladie
- La peur du changement
- La honte ou la pudeur
- La revendication de son autonomie ...

Les bénéfices à passer le relais

Pour vous aidant :

- Maintenir un équilibre dans votre propre vie entre la famille, les amis, le travail, les loisirs, etc.
- Prendre soin de votre propre santé et de votre bien-être, essentiel pour tenir sur le long terme.

Pour votre proche aidé :

- Maintenir une vie sociale, rencontrer d'autres personnes.
- Maintenir son autonomie par le biais d'activités dédiées.

Communiquer sur ses besoins et ses limites

Il est important que l'aidant et le proche aidé puissent échanger sur leur rôle et leurs attentes respectives. Par exemple : **L'aidé ne doit pas se sentir infantilisé**, et **l'aidant ne doit pas s'oublier**.

Sur la page suivante, nous vous avons proposé deux tableaux pour faire le point sur l'aide apportée et les difficultés rencontrées.

L'objectif est de vous poser ces questions :

- Quelles sont les besoins de mon proche ?
- Quel temps cela nécessite ?
- Quels gestes et quels rôles je souhaite garder, mon proche aidé souhaite garder ou confier à d'autres ?
- Qui pourrait prendre le relai : un membre de l'entourage, un professionnel extérieur ?
- Quel est l'avis de mon proche que j'accompagne ?



Parole d'expert

« C'est souvent par ignorance des besoins réels, c'est-à-dire parce qu'ils n'ont aucune idée de tous les soins et de l'assistance qu'il requiert, que les membres de votre entourage ne s'impliquent pas davantage. »

RAANM, Montréal

Garder des moments en dehors de l'aide

Il est essentiel de parvenir à **garder, dans le quotidien que vous partagez avec votre proche, des moments de détente**, de loisir : jeux, musique, sorties culturelles...

Si votre proche n'a pas l'autonomie suffisante, **certaines structures proposent des activités « aidant-aidé »** en présence de professionnels de l'accompagnement. Par exemple, l'association France Alzheimer propose aux familles des sorties ou des séjours vacances adaptées. Vous pouvez aussi être épaulé par des Care Managers pour vous libérer du temps pour un moment plus qualitatif.

Ce que je fais pour mon proche	Temps passé <i>Nombre d'h/jour ou d'h/semaine</i>	J'aime / Je n'aime pas le faire	Qui peut prendre le relai ?
Préparer les repas	7h/semaine		
Faire les comptes	3h/mois		Mon frère
			
			
			
			
			
			
			
			
			
			

Les difficultés que je rencontre	Pistes d'amélioration	Qui peut m'aider ?
La maison n'est pas adaptée au fauteuil	Adaptation du logement	handicap.gouv.fr / CCAS / association

Nos moments à deux

Votre position d'aidant peut faire évoluer votre relation initiale. Pour autant il est important de ne pas négliger les bons moments que vous passez avec votre proche. Inscrivez-les ici afin de pouvoir vous les remémorer à deux.

A large white rounded rectangular area containing 20 horizontal dotted lines for writing.

Inscrivez dans les cases l'ensemble des personnes qui composent votre écosystème aujourd'hui. Suite à votre prise de recul et aux possibilités envisagées pour déléguer certaines tâches, imaginez le réseau qui vous entourera demain.

MON ÉCOSYSTÈME AUJOURD'HUI



MON ÉCOSYSTÈME DEMAIN



Je suis aidant

Je m'informe

Je prends
du recul

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends
soin de moi

Annexes

JE M'ORGANISE

Être aidant demande de jongler entre toutes ses responsabilités. Vous organiser peut vous permettre de diminuer le stress, mieux gérer votre temps et même, de vous octroyer des temps libres.

Dans ce chapitre, nous aborderons les bénéfices d'un quotidien organisé ainsi que différentes pistes de réflexion pour faciliter la conciliation entre vos différentes vies.

Quelques idées :

Vous avez des engagements qui vous occupent de plus en plus de temps. Vous ne vous sentez pas débordé sans raison.

Prenez un temps pour **LISTER ET CATÉGORISER** tout ce que vous faites et ce que vous gérez dans votre quotidien. Aussi bien les tâches qui concernent l'accompagnement de votre proche que dans les autres activités.

DRESSEZ la liste des proches et professionnels qui vous entourent au quotidien, en indiquant leurs coordonnées et leurs missions.

PLANIFIEZ votre semaine ou votre mois. Indiquez votre emploi du temps et les rendez-vous pour votre proche. Il existe maintenant des agendas familiaux pour inscrire les rendez-vous de plusieurs personnes.

C'est le moment de vous prévoir des temps de pause, des moments rien que pour vous.

REDIGEZ une liste des choses à faire et prioriser autant que possible.

L'organisation passe également par le rangement. **RANGEZ** ensemble les documents nécessaires pour les soignants (type carte vitale, carte mutuelle) dans un endroit accessible.

JE ME FORME

Des formations en ligne ou en présentiel sont de plus en plus proposées pour aider l'aidant à comprendre et mieux vivre son rôle au quotidien.

Ces formations peuvent être généralistes ou adaptées à la fragilité du proche.

ÊTRE AIDANT À DISTANCE

Il est très courant d'être aidant et de soutenir son proche à distance.

S'organiser sera d'autant plus indispensable. Pensez notamment à prévoir les coûts de déplacement !

Une bonne communication : un facteur de réussite !

Autour du proche aidé peut être rassembler plusieurs personnes avec des liens, des attentes, des limites et des objectifs différents. Pour pouvoir penser tous ensemble un accompagnement du proche aidé, respectueux des besoins de tous, **il est indispensable de mettre en place une bonne communication.**

Dans le cadre familial

Voici quelques conseils :

- Veiller d'abord à être au clair avec vous-même : vos difficultés, vos besoins, vos attentes ...
- Formuler à l'autre votre demande de façon simple,
- Laisser l'autre exprimer ses sentiments et ses besoins,
- Trouver un terrain d'entente par la négociation,
- Si toutefois un conflit persiste, la médiation familiale peut vous soutenir.



*Les indispensables pour
une bonne communication :*

L'empathie

Le non jugement

La bienveillance

Le tact et la diplomatie



Avec les professionnels

Il arrive régulièrement d'entendre que la relation entre les professionnels intervenant auprès du proche aidé et les aidants soit difficile. Voici quelques clés d'amélioration :

- Bien définir le rôle et les limites de chacun,
- Se mettre à la place de l'autre et lui laisser une place,
- Exprimer vos besoins en tant qu'aidant,
- Se mettre dans de bonnes conditions pour échanger par exemple : **prendre rendez-vous et préparer vos échanges,**
- Utilisez des outils pour faciliter le lien : outil d'évaluation, carnet de liaison, points réguliers, ...
- S'appuyez sur un ensemble de professionnels et un réseau de ressources.

| S'organiser c'est aussi envisager la suite

Les proches aidants peuvent être accaparés par leur rôle au quotidien, se projetant peu dans le futur. Il y a certains sujets auxquels on ne préfère pas penser par peur, par tristesse, par déni... **Mais anticiper ces situations peut permettre de les affronter plus posément en temps voulu.**

- **La question de perte**

Le quotidien de l'aidant est rempli de chamboulements, de pertes plus ou moins importantes, qui impactent sa vie et son épanouissement: la perte de temps, de liberté et de choix, de confort, de sens, des activités et loisirs personnels ...

- **Lutte et renoncements**

La perception de la perte génère de la tristesse et du stress. Dans ce processus, vous pouvez être amené à être en lutte avec vous-même pour conserver une maîtrise de la situation.

Pour le bien de votre proche et votre propre bien-être, vous allez devoir renoncer, aller à l'encontre de certaines promesses comme par exemple faire entrer votre proche en institution.



Ne pas vouloir renoncer peut amener à des situations à risque.

Tutelle, curatelle, mandat de protection future

Le sujet de la protection juridique est souvent envisagé tardivement par les familles, généralement quand la situation est déjà complexe. Aborder avec le proche aidé ou avec l'ensemble des aidants et vous renseigner sur les différentes possibilités, permettra de gérer la situation plus sereinement.

On parle de deuil blanc quand la dégradation de l'état de la personne génère la perte de celle que l'on avait connue.

Et après l'aidance ?

Quand la relation d'aide prend fin, l'aidant voit sa vie profondément chamboulée. Il est important de faire attention à vous. Des structures peuvent aussi vous soutenir pendant cette période.

Coordonnées du réseau autour de nous

Nom Prénom

Profession

Type d'intervention

Fréquence

N° téléphone

Nom Prénom

Profession

Type d'intervention

Fréquence

N° téléphone

Nom Prénom

Profession

Type d'intervention

Fréquence

N° téléphone

Nom Prénom

Profession

Type d'intervention

Fréquence

N° téléphone

Nom Prénom

Profession

Type d'intervention

Fréquence

N° téléphone



ASTUCE Pensez à imprimer ces parties afin de les réutiliser

Je suis aidant

Je m'informe

Je prends
du recul

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends
soin de moi

Annexes

Je prépare mes rendez-vous

Date et horaire du rendez-vous :

Professionnel concerné :

Motifs du rendez-vous :

.....

Observation à partager / Questions à poser :

.....

.....

Date et horaire du rendez-vous :

Professionnel concerné :

Motifs du rendez-vous :

.....

Observation à partager / Questions à poser :

.....

.....

Date et horaire du rendez-vous :

Professionnel concerné :

Motifs du rendez-vous :

.....

Observation à partager / Questions à poser :

.....

.....



MA TO-DO LIST

LES RENDEZ-VOUS DE LA SEMAINE

Date et heure

Avec qui

Qui s'en charge

>

>

>

>

>

>

>

>

>

LES MISSIONS DE LA SEMAINE

Tâches à faire

Qui s'en charge

>

>

>

>

>

>

>

>

>

Planning de la semaine

Lundi

Mardi

Mercredi

Jeudi

Vendredi

Samedi

Dimanche

NOTES

NE PAS OUBLIER

MON ACTIVITÉ POUR MOI, POUR CETTE SEMAINE

Je suis aidant

Je m'informe

Je prends
du recul

Je m'entoure

Je m'organise

Je prends
soin de moi

Annexes

JE PRENDS SOIN DE MOI

Comment prendre soin de soi lorsque l'essentiel de son énergie et de son attention est tourné vers le soin à l'autre ? Lorsque l'on s'oublie au profit de l'autre ? Mais comment puis-je prendre soin de l'autre, si je ne sais pas prendre soin de moi ? C'est ce que nous allons aborder dans ce chapitre.

Lorsque nous évoquons la question du prendre soin de soi, des présupposés négatifs reviennent comme l'égoïsme, la futilité, la vanité.

Au contraire, prendre soin de soi, c'est :

- Se porter de l'attention.
- Être responsable de son bien être.
- Développer une meilleure qualité de relation.
- Être en meilleure santé.
- Être plus disponible pour l'autre.
- Développer son énergie et son potentiel.

Le « prendre soin de soi » permet de :

Améliorer l'estime et la confiance

Prendre soin de vous permet de vous solidifier dans votre confiance et d'être plus fort pour accueillir les difficultés quotidiennes.

Prévenir l'épuisement

Prendre soin de vous est une manière de prévenir cet état, de limiter les effets de la fatigue et de ne pas avoir à réagir dans l'urgence.

Être plus à l'écoute de ses besoins

En veillant à vos besoins, vous améliorez votre bien-être et vous vous situez dans un mode « action » plutôt que de subir les événements de la vie.

Amorcer un changement

> Réapprendre à s'écouter soi-même.

Parfois, par peur de perdre pied, on tait la petite voix intérieur qui nous dit : « je suis fatigué », « j'ai mal au dos », « je n'en peux plus ». On a l'impression que si on l'écoute, cela rendra nos difficultés réelles. Mais refouler ces ressentis peut finalement nous fragiliser.

Le fait de **s'écouter permet d'identifier les difficultés**, puis de mettre en place un changement pour les atténuer. **S'écouter nous rend plus fort.**

> Réfléchir aux choses qui nous motivent à être aidant et à le rester.

Que l'on ait ou non le choix d'être aidant, nous sommes tous portés par des motivations spécifiques. Or, comprendre nos motivations peut aider à identifier ce qui nous pèse ou nous épuise.

Si vos attentes sont satisfaites à travers la relation d'aide, votre énergie sera renouvelée. A l'inverse, si vos attentes ne sont pas comblées, vous risquez de perdre progressivement votre motivation et votre énergie.

> Le changement se produit en pratique.

Adapter son quotidien pour **mieux prendre soin de soi**.
Voici quelques pistes :

Soigner son sommeil

Faire des activités de détente
(relaxation, méditation...)

Manger sainement

Poser et respecter ses limites

Ne pas négliger son suivi médical

Maintenir des liens sociaux

S'entourer de relations positives

Faire une activité physique

Revoir son espace de vie pour s'y sentir bien

Être bienveillant envers soi-même

Gérer ses émotions

Les émotions peuvent être exacerbées en relation d'aide.

Vos émotions peuvent vous traverser, ou s'installer plus durablement en vous. Toutes les émotions nous sont bénéfiques car elles jouent un rôle spécifique. Elles peuvent notamment jouer un rôle d'avertissement par rapport à l'épuisement. **Mettre des mots sur vos émotions, comprendre leurs sources, les apprivoiser... peut vous soulager de leur poids et apaiser vos tensions et vos relations avec votre proche mais aussi votre entourage.**



Comment appréhender vos émotions ?

1

PRENDRE DU RECUL

Je fais un pas de côté par rapport à mon émotion, j'appuie sur le bouton PAUSE. Je respire.

2

ÉCOUTER MON ÉMOTION

Je me connecte avec mon ressenti du moment.

3

COMPRENDRE MON ÉMOTION

Je repère le besoin qui est rattaché à ce ressenti et je trouve une solution.

4

EXPRIMER MON ÉMOTION

Ex : Parler, écrire, faire des activités pour se défouler, se relaxer, faire des activités créatives...



Les rencontres entre aidants donnent l'occasion de faire le point, découvrir des ressources et se sentir moins seul.

TÉMOIGNAGE

Mon épuisement s'est traduit par beaucoup de colère, par de l'énerverment à outrance, pour 3 fois rien. Cela aurait pu m'alarmer et aussi mon entourage et les professionnels.

Guy, ancien aidant

La liste des choses qui me font du bien



Une / des personne.s :

Un plat :

Un film :

Une musique :

Un lieu :

Un souvenir :

Une odeur :

Un sport :

Un loisir :

Un livre :

Une période de l'année :



L'association Culture & Hôpital propose des rencontres à travers l'art et la culture.

Pour positiver au quotidien, elle vous invite à faire un inventaire à la Prevert. Chaque jour, notez 3 choses que vous avez aimées dans votre journée (qui vous a fait sourire, qui vous a fait bien...).

À la fin de la semaine, relisez à voix haute la liste de vos petits bonheurs de la semaine.

Mes bonnes résolutions

La fin de ce journal est l'occasion de prendre du recul et réfléchir aux changements que vous voulez mettre en place.

**CE MOIS-CI, JE M'ACCORDE
..... HEURE(S) POUR :**

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

**CE QUE JE NE REMETS
PLUS À DEMAIN:**

.....
.....
.....
.....

CE QUE J'ARRÊTE :

.....
.....
.....
.....

**3 RITUELS QUE
JE VEUX INSTAURER :**

1
.....
.....
2
.....
.....
3
.....
.....

**LES 3 RÉOLUTIONS QUE
J'AIMERAIS TENIR :**

1
.....
.....
2
.....
.....
3
.....
.....

Exercice des boîtes énergétiques

Pour visualiser le changement d'énergie et vous faire du bien.

Prendre 2 boîtes ou bocaux, idéalement transparents. Prenez des petits bouts de papier, idéalement de 2 couleurs différentes.

Dans le premier bocal,
mettez tous les bouts de papier de
la même couleur où vous aurez écrit
tout ce que vous aimeriez que l'on
vous dise pour vous remonter le
moral ou tout ce que vous diriez à
une personne que vous aimez pour
la réconforter.



Dans le second,
vous mettez les papiers qui
contiennent vos émotions
négatives, au fur et à mesure
qu'elles se présentent.

Concrètement, quand une émotion négative forte m'envahit, j'écris ce que je ressens sur un papier et le met dans mon bocal « négatif », et je sors en échange un papier du bocal « positif » et l'affiche dans un endroit où je passe fréquemment.

Au fil du temps, je peux visualiser les émotions négatives que j'ai vidées dans le bocal, et toute l'énergie positive que j'ai mobilisée pour me sentir mieux.

ANNEXES

L'ÉCHELLE DE ZARIT PERMETTANT D'ÉVALUER LE FARDEAU DE L'AIDANT

À faire de préférence avec un professionnel de santé.

Ce questionnaire permet d'évaluer la charge matérielle et affective qui pèse sur l'aidant principal de la personne dépendante. Pour chaque affirmation, inscrivez dans la case vide le numéro correspondant si vous ressentez cet état :

0 | **1** | **2** | **3** | **4**
jamais | rarement | parfois | assez souvent | presque tout le temps

- Sentez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?
- Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez à votre parent ?
- Vous sentez-vous surmené parce que vous vous occupez de votre parent alors que vous affrontez en même temps d'autres responsabilités familiales ou sociales ?
- Êtes-vous gêné par le comportement de votre parent ?
- Êtes-vous irrité quand votre parent est près de vous ?
- Sentez-vous que votre parent a souvent une influence négative sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ?
- Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?
- Pensez-vous que votre parent est à votre charge ?
- Vous sentez-vous tendu auprès de votre parent ?
- Pensez-vous que votre santé est touchée du fait de votre engagement auprès de votre parent ?
- Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désireriez en présence de votre parent ?

- Pensez-vous que votre vie sociale ait été affectée depuis que vous vous occupez de votre parent ?
- Vous sentez-vous mal à l'aise à cause de votre parent pour recevoir des amis ?
- Pensez-vous que votre parent semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ?
- Pensez-vous, compte tenu de vos autres frais, que vous n'avez pas assez d'argent pour vous occuper de votre parent ?
- Pensez-vous que vous n'allez pas pouvoir vous occuper plus longtemps de votre parent ?
- Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre parent ?
- Souhaitez-vous que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge votre parent ?
- Croyez-vous qu'il n'y a rien à faire pour votre parent ?
- Croyez-vous que vous devriez en faire plus pour votre parent ?
- Pensez-vous que vous pourriez vous occuper mieux de votre parent ?
- En somme, ressentez-vous une lourde charge en vous occupant de votre parent ?

SCORE TOTAL OBTENU

/88

INTERPRÉTATION DU RÉSULTAT :

Moins de 20	De 21 à 40	De 41 à 60	De 61 à 88
Fardeau léger	Fardeau léger à modéré	Fardeau modéré à sévère	Fardeau sévère

Je suis aidant

Je m'informe

Je prends du recul

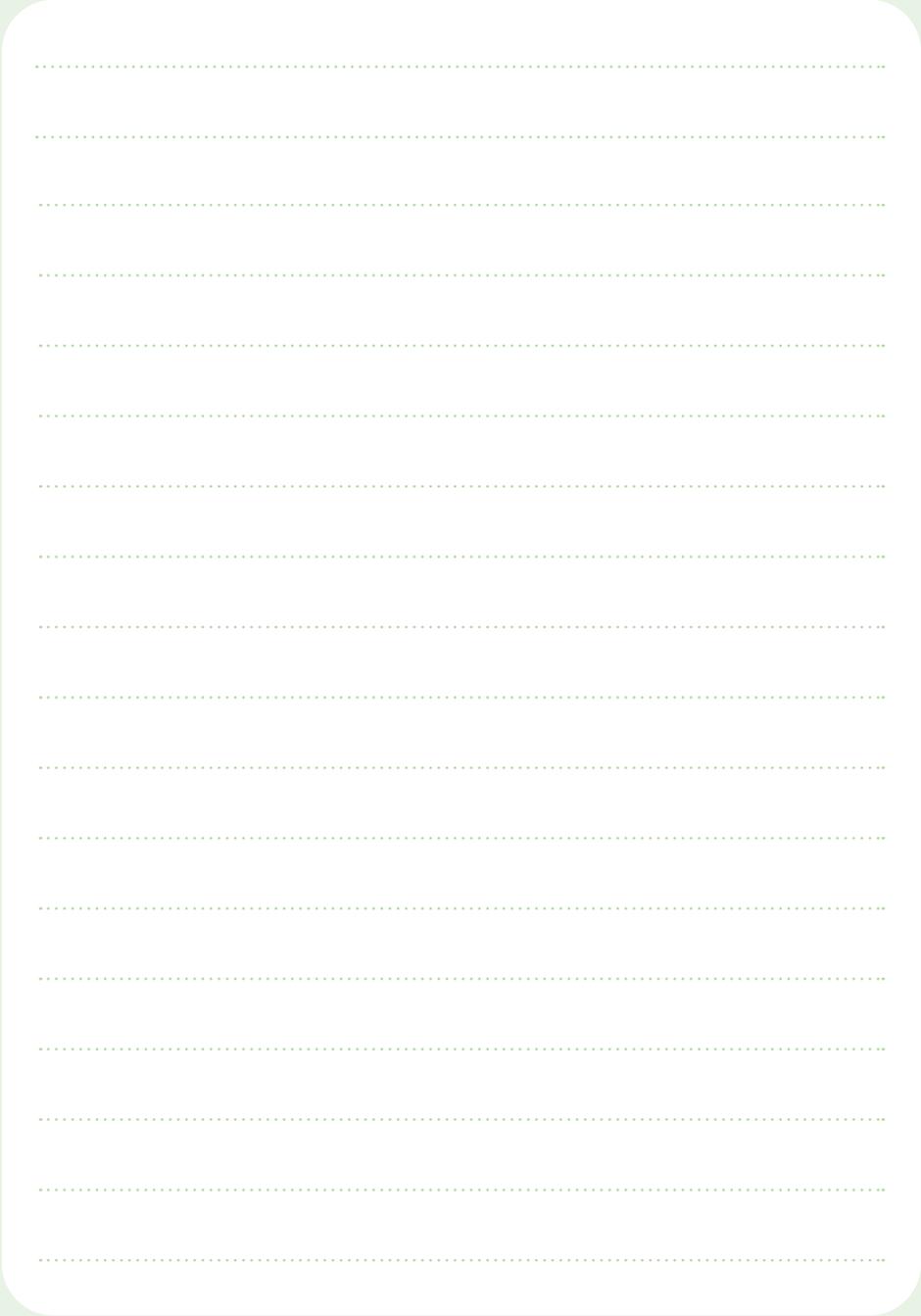
Je m'entoure

Je m'organise

Je prends soin de moi

Annexes

Mes notes

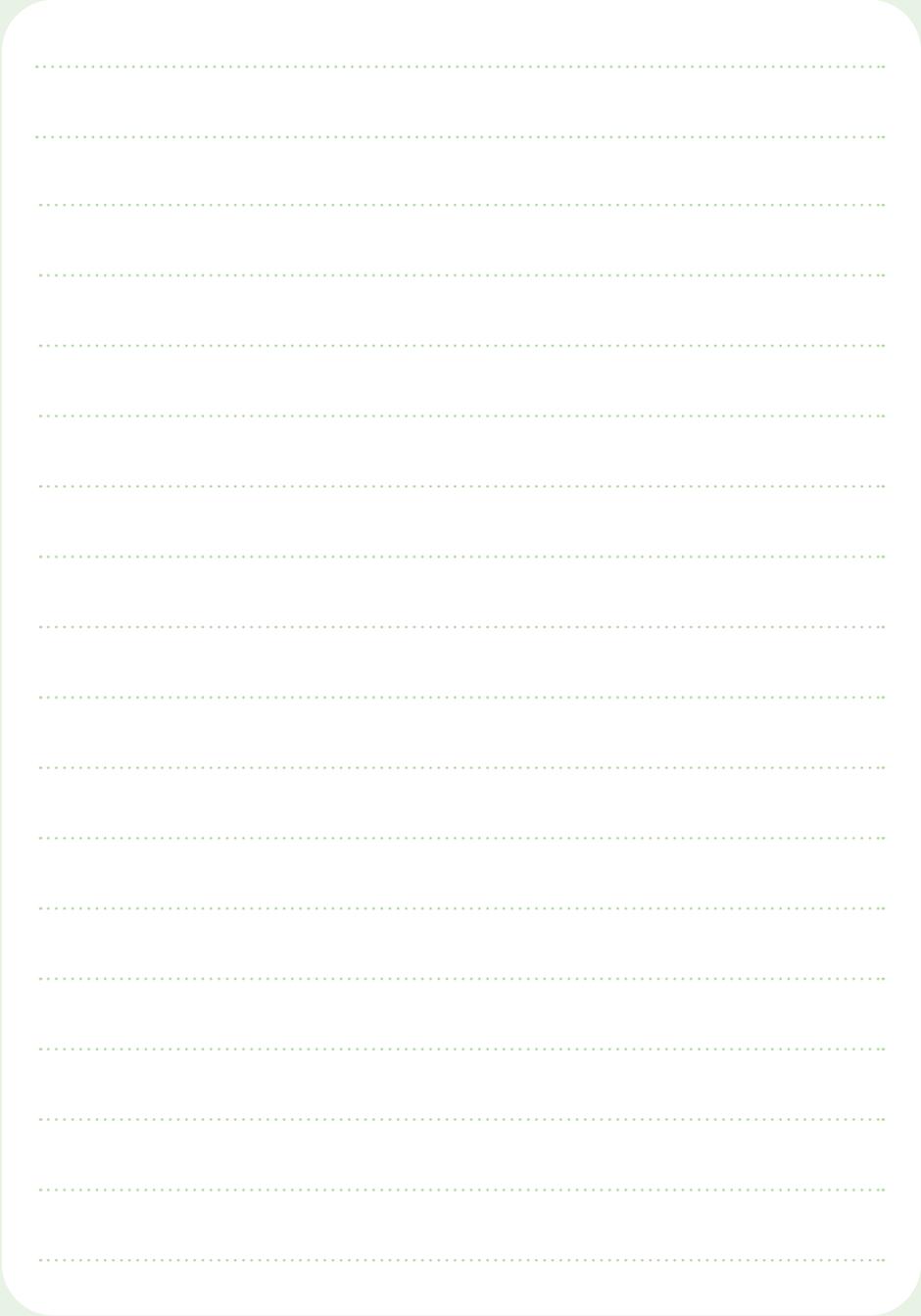


A large white rounded rectangle containing 20 horizontal dotted lines for writing notes.

Handwriting practice area with 20 horizontal dotted lines on a light green background.



Mes notes

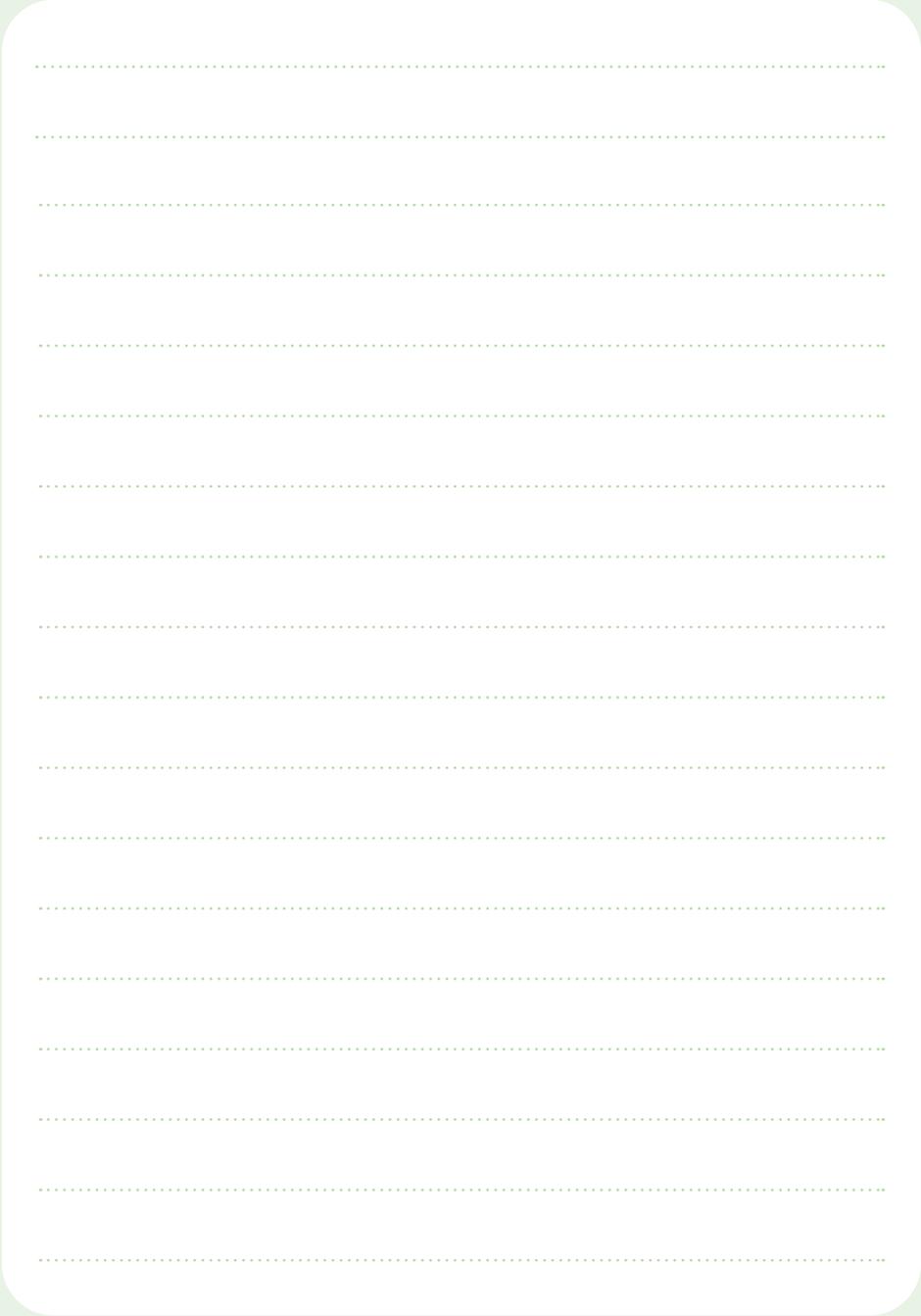


A large white rounded rectangle containing 20 horizontal dotted lines for writing notes.

Handwriting practice area with 20 horizontal dotted lines on a white background with rounded corners, set against a light green background.



Mes notes



A large white rounded rectangle containing 20 horizontal dotted lines for writing notes.

JE DONNE _____ _____ MON AVIS

L'association **Avec Nos Proches** a créé ce journal pour donner des informations sur les ressources existantes et aider les proches aidants à cheminer.

Nous serions ravis d'avoir votre retour. Pour cela, répondez aux quelques questions et envoyez-nous vos réponses :

Par voie postale :
Avec Nos Proches
2 bis, rue Dupont
de l'Eure
75020 Paris

OU

Par e-mail à
✉ contact@avecnosproches.com

Je suis : Un homme Une femme J'ai ans

J'habite dans le département :

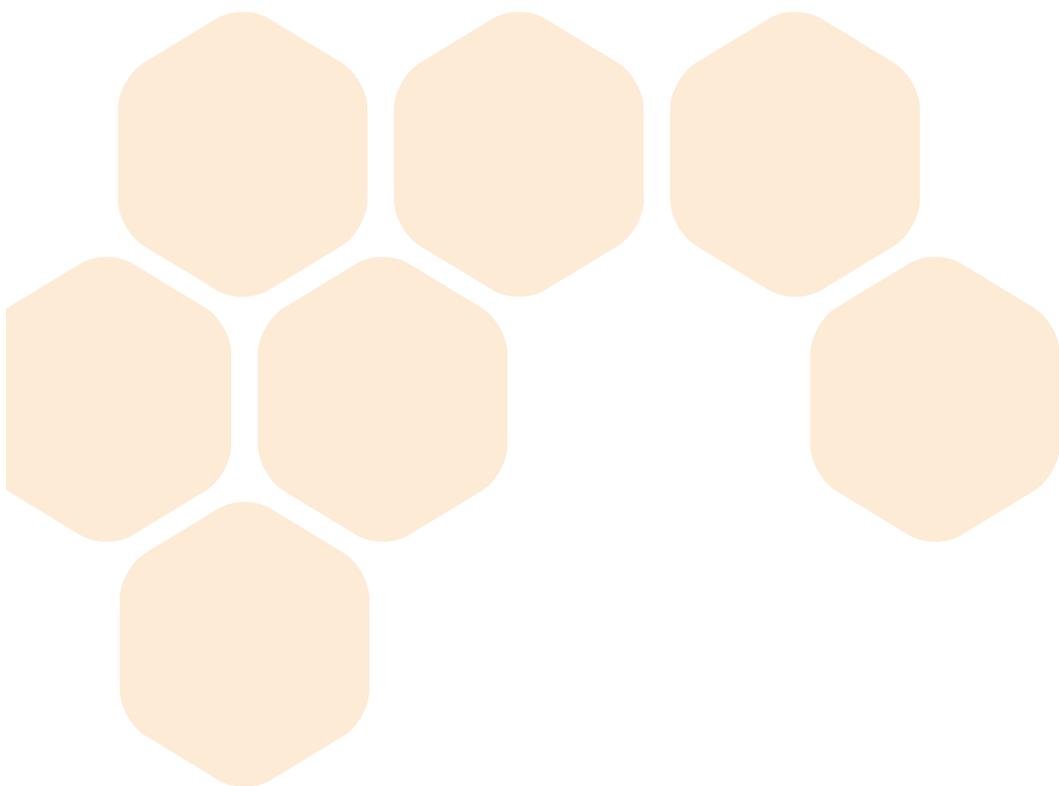
J'accompagne un proche : Âgé Malade En situation de handicap

Depuis : Moins d'un an Entre 1 an et 3 ans Plus de 3 ans

Mon niveau de satisfaction :

	Très satisfait	Satisfait	Peu satisfait	Non satisfait
La taille du journal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les parties informatives	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les exercices personnalisés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les sujets abordés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaire libre :
.....
.....
.....
.....



Handwriting practice area with 20 horizontal dotted lines on a light green background.



Le journal de santé a été créé par l'association **Avec Nos Proches**
grâce au soutien de **Klesia**, assureur d'intérêt général.



AVEC NOS PROCHES

KLÉSIA
Assureur d'intérêt général