

Fiche pratique

Vie quotidienne et maladie rare

Être aidant



Qu'est-ce qu'un aidant ?

Un aidant est une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. (Définition de la COFACE)

On estime qu'il y a entre 8-12 millions d'aidants en France, de 16 ans et plus à titre non professionnel et environ 500 000 jeunes aidants (moins de 16 ans).



Les dispositifs d'aides aux aidants

Associations des Aidants

Il existe une association des aidant **AFA : l'Association Française des aidants** (www.aidants.fr). Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société.

Il existe également une association pour les jeunes aidants : **Association JADE** (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.

Collectif d'aidants

Le collectif « **Jet'aide** » a pour mission d'accompagner et d'accélérer la reconnaissance des aidants. L'association soutient tout projet ou dispositif qui apporte un soutien concret aux aidants. Cette association a notamment écrit un **plaidoyer**. (www.associationjetaide.org)

Café des aidants



Les Cafés des Aidants (<https://urlz.fr/cQ5M>) sont

des lieux, des temps et des espaces d'information, destinés à tous les aidants, quels que soient l'âge et la pathologie de son proche. Ces rencontres ont lieu une fois par mois et sont co-animés par un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants. A chaque rencontre une thématique est proposée pour amorcer des échanges autour de son vécu d'aidant. L'objectif est de vous offrir un lieu dédié, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial (un café associatif, un bar, un restaurant, etc.).

Carte urgence de l'aidant

En cas d'accident, d'urgence, de malaise ou d'indisponibilité temporaire, les pompiers, le SAMU, ou les équipes à l'hôpital peuvent avertir la ou les personnes notées sur cette **carte d'urgence** (<https://urlz.fr/cQ5B>) pour prévenir le proche aidé, les membres de la famille, ou encore les aides à domicile. Pas de fichier, pas de formulaire à remplir, il y a juste à télécharger et imprimer cette carte, la remplir et la glisser dans son sac ou portefeuille ! Et quand l'une ou les deux personnes désignées sur cette carte changent, il suffit d'imprimer à nouveau cette carte et de la remplir !

CARTE D'URGENCE DE L'AIDANT
« Je suis l'Aidant d'un proche il a besoin de soins, merci de prévenir les personnes désignées »
Nom/Prénom : _____
Tél. : _____
Nom/Prénom : _____
Tél. : _____

Au niveau local

Un site qui se veut recenser toutes les solutions pour les aidants de la métropole de Lyon : www.metropole-aidante.fr.



Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)

L'**UNAF** (www.unaf.fr) est une institution nationale chargée de promouvoir, défendre et représenter les intérêts de toutes les familles vivant sur le territoire français, quelles que soient leurs croyances ou leurs appartenances politiques.

Aides financières



L'**affiliation à l'assurance vieillesse (AAV)** permet de valider des trimestres pour la retraite sans avoir besoin de verser des cotisations auprès de sa caisse de retraite (<https://urlz.fr/cQ9X>). La validation des trimestres prend en compte la période durant laquelle vous vous occupez d'une personne en situation de handicap. C'est la MDPH qui émet un avis sur l'ouverture du droit à l'affiliation et la **CAF** qui met en application la décision.

À partir de septembre 2020, les accompagnateurs des personnes handicapées ou ne pouvant voyager seules du fait d'une mobilité réduite, bénéficieront de tarifs préférentiels dans tous les transports collectifs terrestres, pouvant aller jusqu'à la gratuité.

Congés de proche aidant

Pour faciliter la conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant, à partir d'octobre 2020, une indemnisation de 3 mois sera créée par le gouvernement pour le congé de proche aidant. Il existe déjà un **congé pour les proches aidants** (<https://urlz.fr/985H>) mais comme il n'est pas rémunéré, ce dispositif reste peu utile pour tous ceux qui ne peuvent se permettre d'interrompre leur activité sans compensation financière.



Solutions de répit

L'association **Halte Pouce** (www.halte-pouce.fr) apporte soutien et répit pour les familles concernées par le handicap

Vacances Répit familles (www.vrf.fr) : Il est désormais possible de partir en vacances avec la personne que vous aidez, vous avez ainsi le plaisir de partager ensemble vos congés tout en profitant d'un accompagnement et d'une offre de loisirs adaptée à chacun...

Logement et répit (<https://urlz.fr/cQal>) par AFM téléthon : Nos solutions de logement de vacances, temporaires ou pour y vivre. Reconnues et contrôlées par l'Etat, les structures d'hébergement proposées par l'AFM-Téléthon sont adaptées à toutes les situations : grande dépendance, répit.

Il existe d'autres solutions, pour les connaître nous vous conseillons de vous rendre sur le **site de l'AFA** (<https://urlz.fr/cQan>) ou encore sur notre page « **Transports et loisirs** » (<https://urlz.fr/cQar>)

Formation

Entre aidants est une formation en ligne née de la volonté de parents de partager leurs expériences d'aidants d'un enfant concerné par le handicap rare et de professionnels souhaitant apporter leur soutien à leur démarche. Cette formation est entièrement libre et gratuite :

www.entreadants.handicapsrares.fr.

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (**GNCHR**) est à l'origine de ce projet, et en assure la coordination.

Journée nationale des aidants



La **Journée nationale des aidants** est organisée chaque année, le 6 octobre.

www.lajourneedesaidants.fr



RESSOURCES DOCUMENTAIRES

- **Guide des étapes clés de la vie d'un aidant** : <https://urlz.fr/cQ4K>
- **Recommandations HAS** sur les aidants ont été créées : <https://urlz.fr/cQ4H>. Des sessions ETP arriveront bientôt.
- **Guide aidants familiaux à destination des entreprises** (2014) : <https://bit.ly/3dvspbV>
- **Livret** « Vivre avec une maladie rare en France, Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) » : <https://urlz.fr/cQ5d>
- **Et après l'annonce du handicap de mon enfant ?** Guide réalisé par les Bobos à la ferme en collaboration avec GROUPE SOS Solidarités : <https://urlz.fr/cQ5v>
- **Articles** « Parlons-en », 3 témoignages sur la fratrie, réalisés par la filière NeuroSphinx : <https://urlz.fr/cQ4C>



ETP

Des programmes d'éducation thérapeutique consacrés aux aidants sont en train de se développer : <https://poletp.fr/programme-etp-aidma/>

APPLICATION RESPIRELAX+



Application pour gérer son stress et diminuer les risques cardio-vasculaires : « **Respi Relax** » : <https://urlz.fr/cQ4q>



TUTORIEL VIDÉO

Qu'est-ce qu'un aidant ? réalisée par **Aidant Attitude** (www.aidantattitude.fr) Par la psychologue Michèle GUIMELCHAIN-BONNET : <https://youtu.be/fLT2nykEge4>



En savoir



Vie quotidienne et Maladies Rares : Retrouvez l'ensemble de vos fiches pratiques dans votre onglet « Vie quotidienne » sur le site de la Filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI²R.