

Fiche pratique

# Vie quotidienne et maladie rare

## Être aidant



Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

Mise à jour Août 2024

# 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)

En France, on estime qu'il y a environ 11 millions d'aidants, âgés de 18 ans et plus, à titre non professionnel et environ 500 000 jeunes aidants (moins de 16 ans). (Enquête nationale Ipsos-Macif).



## Les dispositifs d'aides aux aidants

### Associations des Aidants

Il existe une association des aidants **AFA : l'Association Française des aidants** ([www.aidants.fr](http://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](http://www.jeunes-aidants.com)) l'association nationale Jeunes Aidants Ensemble.

L'association **La maison des aidants** ([www.lamaisondesaidants.com](http://www.lamaisondesaidants.com)) propose une approche globale de l'accompagnement des aidants (coaching, formations, ligne d'écoute, orientation, valorisation des témoignages...)

### 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/rX1D>) 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 !



### Collectif d'aidants

Le collectif « **Je t'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](http://www.associationjetaide.org)).

### Café des aidants



**Les Cafés des Aidants** (<https://urlz.fr/jlfB>) 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-animées 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.).



### Au niveau local

Un site qui se veut recenser toutes les solutions pour les aidants de la métropole de Lyon : [www.metropole-aidante.fr](http://www.metropole-aidante.fr).

## Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)

L'**UNAF** ([www.unaf.fr](http://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.

## Solutions de répit

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

**Vacances Répit familles** ([www.vrf.fr](http://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...



## 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.

Depuis septembre 2020, les accompagnateurs des personnes handicapées ou ne pouvant voyager seules du fait d'une mobilité réduite, peuvent bénéficier de **tarifs préférentiels** dans tous les transports collectifs. (<https://urlz.fr/rX2c>)

## Congés de proche aidant

Pour faciliter la conciliation entre vie professionnelle et rôle d'aidant, il existe le **congé de proche aidant** (<https://urlz.fr/985H>) qui était auparavant non rémunéré.

Depuis octobre 2020, une indemnisation de 3 mois a été mise en place par le gouvernement. Lors de ce congé, le proche aidant peut ainsi bénéficier d'une rémunération à travers le versement d'une allocation journalière du proche aidant (**AJPA** : <https://urlz.fr/jlfU>).



**Logement et répit** (<https://urlz.fr/jlgd>) par l'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 « **Voyages et transports** » (<https://urlz.fr/cQar>)

## Formation

● **Entre aidants** est une formation en ligne gratuite portée par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (**GNCHR**) pour les parents d'enfants porteurs de handicaps rares :

<http://entraidants.handicapsrares.fr>

● La Formation des Aidants en ligne est gratuite et portée par l'Association Française des aidants. Elle a pour objectifs de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation au proche malade, afin de trouver les réponses adéquates. L'objectif est aussi de mieux connaître et mobiliser les ressources existantes près de chez vous :

<https://formation.aidants.fr/>

## Journée nationale des aidants



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

[www.lajourneedesaideants.fr](http://www.lajourneedesaideants.fr)



## RESSOURCES DOCUMENTAIRES

- **Les cahiers d'Orphanet** « 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/eTrD>
- **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/mZfL>
- **Campagne d'affichage sur les aidants + vidéo** du collectif Je T'aide : <https://urlz.fr/mZig> + <https://urlz.fr/mZij>
- **Guide des étapes clés de la vie d'un aidant** : <https://urlz.fr/eUkR>
- **Recommandations HAS sur les aidants** : <https://urlz.fr/cQ4H>.
- **Guide à destination des entreprises sur les aidants familiaux** (2014) : <https://bit.ly/3dvspbV>



### ETP

Des programmes d'éducation thérapeutique consacrés aux aidants sont en train de se développer, retrouvez-les ici : <https://etpmaladiesrares.com/>

### COVID et recommandations



Conduite à tenir pour les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie, en situation de handicap ou malades chroniques. Document en date de juin 2021. Ces informations sont susceptibles d'évoluer : <https://urlz.fr/fNqn>



### VIDÉOS

**Aidant familial/Proche aidant** réalisé par le Dr Janine-Sophie GIRAUDET lors du Congrès Médical de l'Association des Sclérodermiques de France (ASF) : <https://urlz.fr/eVLk>

**Comment expliquer sa maladie à sa famille, ses amis ?** par le Pr Eric HACHULLA et Françoise PELLET (Présidente de l'Association Française du Gougerot-Sjögren et des syndromes secs AFGS) : <https://urlz.fr/rX3Y>

**Santé mentale des aidants parlons-en de la Macif** : <https://urlz.fr/rX3n>

### 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 FAI<sup>2</sup>R.



[www.fai2r.org/vie-quotidienne](http://www.fai2r.org/vie-quotidienne)