

Quelques ressources

Nous vous proposons une liste non exhaustive de ressources et nous vous invitons à rechercher par vous-même celles qui répondront le mieux à la problématique que vous rencontrerez.

Les **plateformes d'accompagnement et de répit (PFR)** s'adressent aux proches aidants d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, d'une personne atteinte d'une autre maladie neurodégénérative, d'une personne en perte d'autonomie.

Où les trouver ?

- Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-points-dinformation-et-plateformes-de-repit>
- La Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie : <https://www.cnsa.fr/>
- Le site de l'Agence Régionale de Santé Grand-Est : <https://www.grand-est.ars.sante.fr/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit-pfr>

Les **structures associatives** peuvent être d'un grand soutien pour les proches aidants et sont en capacité de les orienter et les accompagner pour une meilleure prise en soins des personnes aidées.

Où les trouver ?

- Ma Boussole Aidants : <https://www.maboussoleaidants.fr/>
- L'association française des aidants : <https://www.aidants.fr/>
- Le collectif Je t'aide : <https://associationjetaide.org/>
- L'association JADE pour les jeunes aidants : <https://jeunes-aidants.com/>
- Les associations de patients peuvent être également des ressources pour les aidants. Vous retrouverez les liens vers leur site internet depuis la page internet de France Assos Santé Grand-Est : <https://grand-est.france-assos-sante.org/>

D'**autres structures** permettent d'aller plus loin sur la question des aidants et de mieux cerner le sujet.

Où les trouver ?

- La fondation April qui fournit tous les ans son Baromètre des Aidants et qui a une page internet dédiée à des témoignages d'aidants : <https://www.fondation-april.org/>
- Le site du Ministère des Solidarités et de la Santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/autonomie/article/agir-pour-les-aidants>

Pour toute question liée aux droits des aidants ou des personnes aidées



Santé Info Droits est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

Appelez notre ligne au
01 53 62 40 30
(prix d'une communication normale)

Ligne ouverte le :

- Lundi, mercredi et vendredi : 14h-18h
- Mardi et jeudi : 14h-20h

Le nombre de personnes atteintes d'une incapacité liée à l'âge, à un handicap ou à une pathologie ne fera que croître au cours des prochaines années, et par conséquent, le nombre d'aidants devrait également augmenter.

En effet, la France subit une évolution démographique, qui amènera notre pays, et plus encore le Grand-Est, à avoir de plus en plus de personnes de plus de 65 ans. Selon les projections de l'Insee, 24,1% de la population de la région Grand-Est aura plus de 65 ans en 2030 (vs. 20,7% en 2020). Ce vieillissement pourrait être perçu comme positif, puisqu'il démontre une amélioration de la santé de la population. Cependant, cela ne se traduit pas par un allongement de la durée de vie en bonne santé.

De plus, 5,2 millions de personnes ont au moins un droit ouvert à la MDPH (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées) au 31 décembre 2020, en France, selon les chiffres de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie). Et 1,2 millions de personnes bénéficient d'une allocation d'affection longue durée du régime général en région Grand-Est selon les chiffres de la CNAM (Caisse nationale de l'assurance maladie).

Un aidant : qui est-ce ?

Selon la charte de la confédération des organisations familiales de l'union européenne (Coface), publiée en 1998, l'aidant est « une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes ».

L'aidant n'a pas de profil type, toute personne peut le devenir quel que soit son âge ou son statut.

L'aide apportée est très variée. Pour les plus fréquentes, selon plusieurs études, cela se traduit par :

- la surveillance et le soutien moral (en téléphonant ou en allant voir la personne),
- une aide pour les activités domestiques (faire les courses, le ménage, les repas, etc...),
- un accompagnement dans les déplacements, dans les démarches, dans les rendez-vous (médicaux ou autres) et autres formalités administratives,
- une aide pour la coordination des professionnels de santé et des prestataires de services à domicile,
- une aide pour les soins ou la prise de médicaments.

Pourquoi prendre en compte l'aidant dans le parcours du patient ?

Les habitudes de vie et les comportements de la personne aidée ou encore l'environnement dans lequel elle vit sont autant de connaissances que l'aidant pourra transmettre au soignant afin que la personne aidée soit prise en compte dans sa globalité et non seulement par rapport à ses maux.

Le décret n°2016-994 du 20 juillet 2016, relatif aux conditions d'échanges et de partage d'informations, ne mentionne rien concernant les relations entre professionnel et aidant proche. Pourtant cette question paraît importante car, intégrer l'aidant dans ces échanges et partages lors d'examen, de traitements, d'annonce ou de messages de prévention, ne peut qu'améliorer la compréhension des propos de chacun, l'observance et permettre une prise en charge globale de la personne aidée. Ainsi, il est nécessaire que les services et/ou les établissements travaillent sur les conditions et la nature des informations à partager entre soignants et aidants.

Le soignant peut chercher à identifier la ou les personnes aidantes pour ne pas passer à côté d'une dimension non négligeable de la personne aidée à l'heure où l'on prône une prise en compte globale de l'usager.

L'aidant, en bénéficiant d'une information claire, complète, adaptée sur la situation de la personne aidée par le soignant (investigation, pathologie, traitement, alternative, évolution), pourra être un relais au quotidien.

Le soignant et l'aidant ont besoin l'un de l'autre pour assurer la qualité et la sécurité des soins de la personne aidée.

Le Représentant des Usagers doit donc s'assurer de la mise en œuvre des pratiques d'échanges des informations et les favoriser pour un parcours plus efficace du patient.

EN TANT QUE RU, LES QUESTIONS À VOUS POSER POUR IDENTIFIER SI LES AIDANTS SONT BIEN PRIS EN COMPTE DANS LE PARCOURS DU PATIENT AU SEIN DE VOTRE ÉTABLISSEMENT

L'établissement est-il organisé pour prendre en compte l'aidant dans le parcours des patients ?	OUI	NON	A créer / A faire évoluer
Est-ce que l'aidant est identifié dans le dossier d'admission ? (<i>Attention à ne pas confondre avec la personne de confiance ou la personne à prévenir</i>)			
L'aidant est-il informé des démarches administratives et financières lors de l'accueil en établissement ?			
L'aidant reçoit-il le livret d'accueil en cas d'incapacité du patient ?			
Le rôle de l'aidant est-il mentionné dans le livret d'accueil ?			
Les professionnels recherchent-ils à identifier un aidant ?			
Les RU ont-ils identifié les raisons qui font que l'aidant ne serait pas pris en compte ?			
L'aidant est-il en capacité de pouvoir distinguer les différents types de professionnels de l'établissement (médecin, infirmier, aide soignant) ?			
L'établissement a-t-il mis en place une procédure pour échanger des informations entre les professionnels et les aidants ?			
Les RU veillent-ils à ce que l'aidant soit autorisé à accompagner le patient, lorsque le patient en fait la demande ?			
L'aidant peut-il être reçu individuellement par un professionnel ?			
L'aidant sait-il comment faire pour échanger des informations avec les professionnels ?			
Les professionnels s'assurent-ils de la bonne compréhension des soins et des prescriptions avec le patient, et en cas de besoin avec l'aidant ?			
Existe-t-il une procédure pour permettre à l'aidant de faire certains actes que les professionnels ne maîtriseraient pas ? (ex: sur une personne ayant un handicap)			

L'établissement est-il organisé pour prendre en compte l'aidant dans le parcours des patients ?	OUI	NON	A créer / A faire évoluer
Au besoin, est-il possible d'accueillir un aidant pour une durée plus ou moins longue (chambre, repas, etc.) ?			
Est-ce que les professionnels connaissent les ressources pour orienter les aidants ?			
Est-ce que les RU connaissent les ressources pour orienter les aidants ?			
Les aidants ont-ils la connaissance de l'existence et des coordonnées des RU pour les contacter ?			
Les RU connaissent-ils les droits des aidants (répit, aides financières, les congés de proche aidant, etc.) ?			
Le patient est-il informé qu'il peut être accompagné par un proche, par un aidant ou par un représentant des usagers de l'établissement, en cas de médiation faisant suite à une réclamation ?			
Lors de la préparation à la sortie d'hospitalisation, l'aidant est-il pris en compte ?			
Les RU connaissent-ils l'assistante sociale de l'établissement ?			
Les RU ont-ils déjà rencontré l'assistance sociale de l'établissement ?			
L'aidant est-il sollicité dans le cadre de l'enquête de satisfaction de l'établissement ?			

Quand vous répondez non à l'un de ces items :

- Questionnez l'établissement**
- Renseignez-vous sur la réglementation et les dispositifs en vigueur**, en vous appuyant sur les ressources proposées dans ce document
- Demandez à mettre la question de la prise en compte des aidants dans le parcours des patients à l'ordre du jour de la Commission des Usagers**, en faisant valoir que cela fait partie intégrante de la qualité de la prise en charge et de la qualité des parcours. (Contactez votre délégation régionale de France Assos Santé pour aller plus loin)

Légende :

 Concerne l'établissement

 Concerne les RU de l'établissement