

Conférence Isolement social des aidant.es



Jeudi 03 Juin 2021

Règles de la séance

Prendre la parole

Levez la main* pour prendre la parole et se présenter avant d'intervenir

Poser une question

Se servir du tchat pour poser des questions

Enregistrement

ATTENTION la séance est filmée

Compte rendu

Compte-rendu disponible la semaine prochaine

* disponible dans l'onglet «réactions»



Prévenir et lutter contre l'isolement social des aidant.es

PLAIDOYER 2021

Programme de conférence

9h30 Introduction

Alice Steenhouwer,
Présidente du Collectif Je t'Aide

9h45 Isolement des aidant.es : de quoi parle-t-on ?

Morgane Hiron,
Déléguée Générale du Collectif Je t'Aide

10h00 Présentation de solutions innovantes

LES LIGNES D'ÉCOUTE

Alice Steenhouwer,
Directrice d'Avec
Nos Proches

L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANT.ES ET LES GROUPES ENTRE PAIRS

Pascal Jannot,
Président fondateur de la
Maison des Aidants
Association Nationale®

LES SÉJOURS DE RÉPIT

Joanna Jammes,
Directrice de l'Envol

10h30 Présentation des 10 propositions du Collectif

Alice Steenhouwer,
Présidente du Collectif Je t'Aide

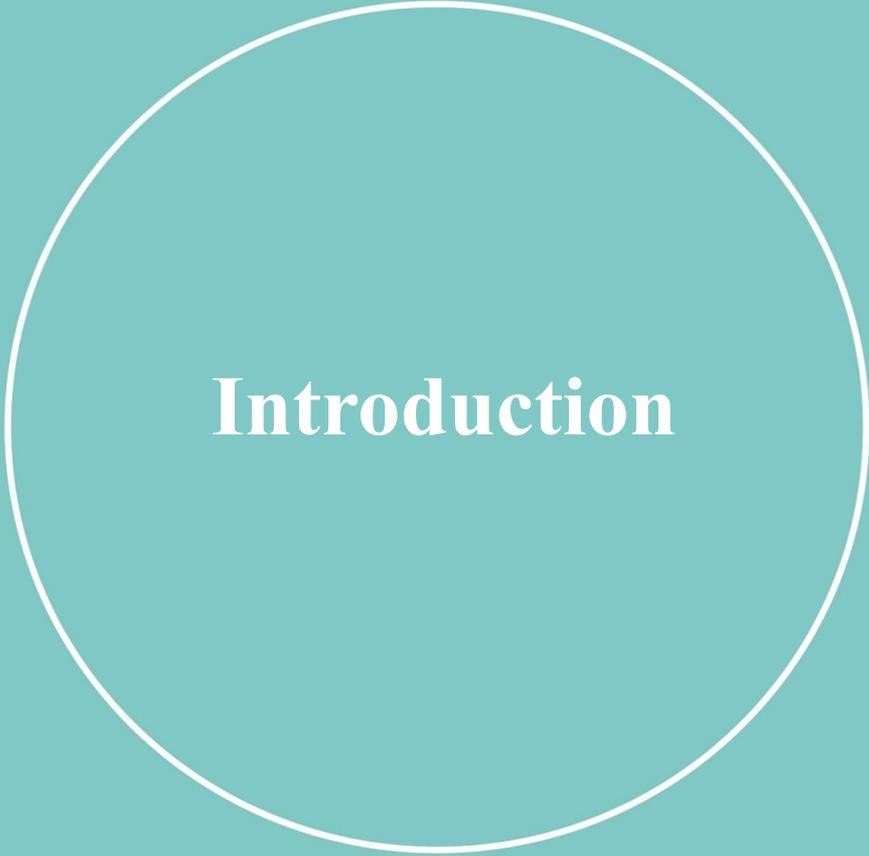


Le 3 juin 2021



Sur Zoom





Introduction

Alice Steenhouwer

Présidente du Collectif Je t'Aide



WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG

27 structures membres



2015

**DATE DE CRÉATION
du Collectif**

2

**OBJECTIFS
PRINCIPAUX**



**FAIRE AVANCER
LES DROITS des aidant.es**

**RENDRE VISIBLES
les aidant.es**

4

ACTIONS PHARES

JOURNÉE NATIONALE DES AIDANT.ES

PLAIDOYER

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

**PRIX INITIATIVE
AIDANT.ES**



WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG

Avec le soutien de



Essentiel pour moi



Plaidoyer 2021

- **Choix** du thème par les aidant.es
- Appui sur la **littérature scientifique** et les acteur.rices de terrain
- Objectif de **faire évoluer** les politiques publiques



Prévenir et lutter contre l'isolement social des aidant.es

PLAIDOYER 2021

Programme de conférence

9h30 Introduction

Alice Steenhouwer,
Présidente du Collectif Je t'Aide

9h45 Isolement des aidant.es : de quoi parle-t-on ?

Morgane Hiron,
Déléguée Générale du Collectif Je t'Aide

10h00 Présentation de solutions innovantes

LES LIGNES D'ÉCOUTE

Alice Steenhouwer,
Directrice d'Avec
Nos Proches

L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANT.ES ET LES GROUPES ENTRE PAIRS

Pascal Jannot,
Président fondateur de la
Maison des Aidants
Association Nationale®

LES SÉJOURS DE RÉPIT

Joanna Jammes,
Directrice de l'Envol

10h30 Présentation des 10 propositions du Collectif

Alice Steenhouwer,
Présidente du Collectif Je t'Aide

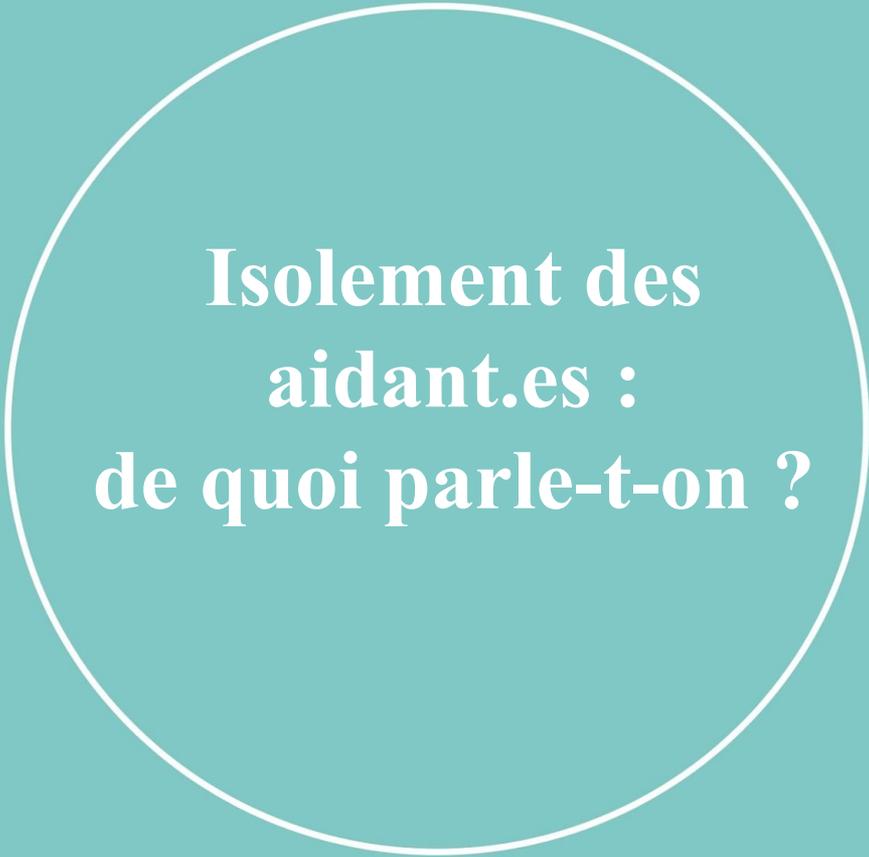


Le 3 juin 2021



Sur Zoom





**Isolement des
aidant.es :
de quoi parle-t-on ?**

Qui sont les aidant.es ?



DÉFINITION

Les **aidant.es** sont toutes les personnes aux **liens étroits** et stables, résidant ou non sous le même toit que le.la proche aidé.e, qui lui viennent en **aide**, de manière **régulière et fréquente**, à titre **non professionnel**, pour accomplir tout ou partie des **actes** ou des activités de la **vie quotidienne**.



11
millions
D'AIDANT.ES
en France



58%
sont des **femmes**¹

LES
AIDANTES
ASSURENT **2/3**
DU VOLUME TOTAL
de l'aide apportée²

EN PARTICULIER,
elles sont celles qui
accompagnent les personnes
les plus dépendantes, et assurent
les plus lourdes charges d'aide

500 000
sont des jeunes de
moins de 18 ans⁴



6h30
CHAQUE JOUR !

le **temps moyen** consacré
à l'aide pour les aidant.es
de malades d'Alzheimer³

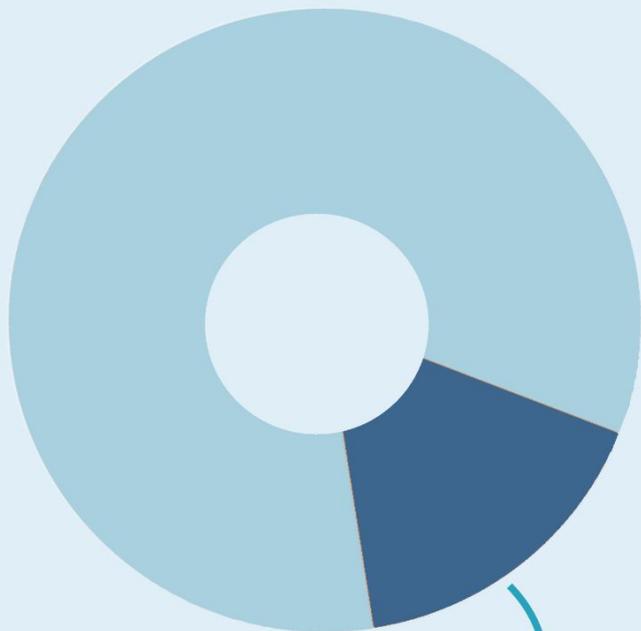
A stylized illustration featuring two hands reaching towards each other. The top hand is dark blue, and the bottom hand is white. They are positioned against a teal background that has a subtle circular pattern. The hands are open, with fingers spread, suggesting a gesture of reaching out or connection.

①

L'isolement social : de quoi parle-t-on ?

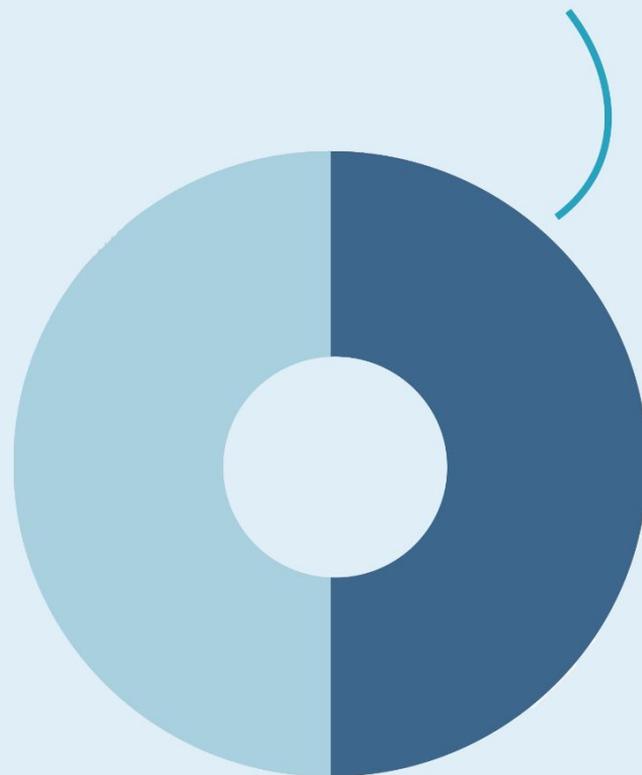
Sont considérées comme **étant isolées** les personnes qui **n'ont de contacts de visu que quelques fois dans l'année ou moins** avec les **membres des cinq réseaux** (familial, professionnel, amical, affinitaire ou de voisinage)





15 % des Français.es se sentent seul.es

50% des aidant.es se sentent seul.es



- **Peu d'études** sur l'isolement social des aidant.es

- Aidant.es cumulent **plusieurs facteurs déterminants dans l'isolement social**



A stylized blue hand is shown reaching out from the top right, with fingers spread. Below it, a large, dark blue circular shape is partially visible, resembling a thick letter 'O' or a ring. The background is a light blue gradient.

②

**Le « cercle
vicieux »
de l'isolement
des aidant.es**

“Cercle vicieux” de l’isolement alimenté par

- **Déficit de protection**
- **Déni de reconnaissance**



Ne pas pouvoir
compter sur ses
proches et les
institutions

Déficit de protection

Créé par un manque de
temps, liens
professionnels et
moyens

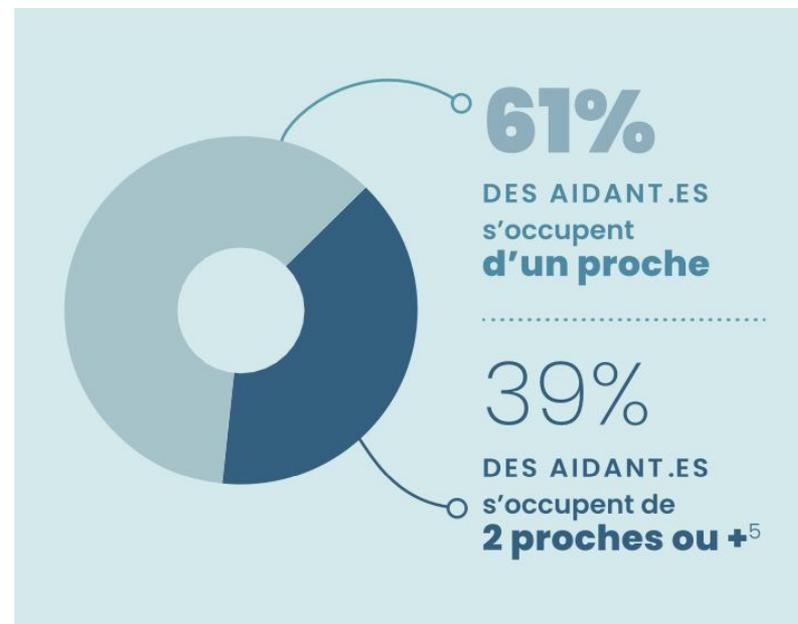


« Partagée entre le travail et l'assistance à mon père, je n'avais plus de temps pour moi, et exprimer mes angoisses, mon rythme de vie, je me suis coupée de la société progressivement, mon père est désormais parti, mais je reste dans cet isolement social... »

Murielle*



Manque de temps



Choix dans la gestion du temps

Activités négligées : temps sociaux, de loisirs et temps pour soi



**« Je me sens isolée
car je n'ai aucun
contact social
en étant à la maison
avec mon fils »**

Marie*



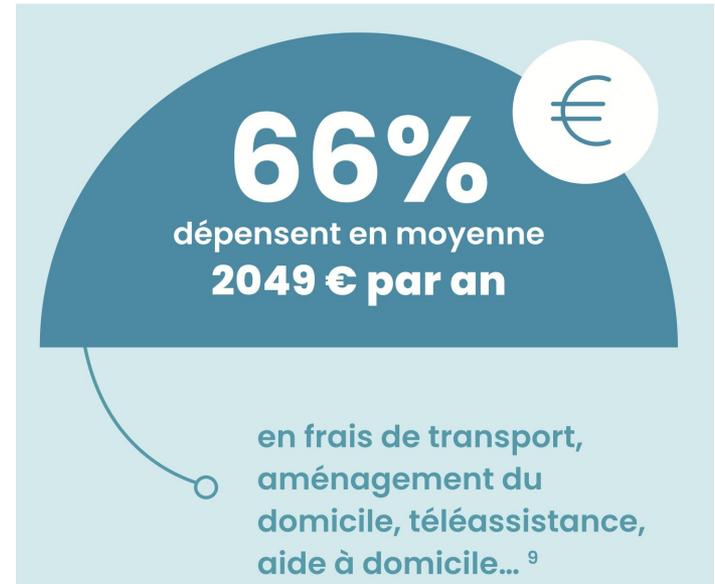
Manque de liens sociaux professionnels

- Impacts sur la vie professionnelle
- Peut entraîner **réduction** du temps de travail, voire **arrêt**
- **Congé de proche aidant** restrictif



Manque de moyens

- Aide médiane autour de **120 euros par mois** mais dans 30% des cas elle dépasse 250 euros*
- **Choix économiques**
- Renoncement aux loisirs et aux vacances



**Etude BPCE 2020*

“Cercle vicieux” de l’isolement alimenté par

- **Déficit de protection**
- **Déni de reconnaissance**



Ne pas compter pour
les autres, être
reconnu.e

Déni de reconnaissance

Créé par un manque de
visibilité et
l'incompréhension de
l'entourage



**« Je trouve que le rôle
d'aidant est incompris
par une bonne majorité
de la population »**

Michel*



Manque de visibilité

48%

DES FRANÇAIS.ES
connaissent
le terme « aidant »
(contre 28% en 2015)⁶

38%

DES FRANÇAIS.ES
ont une idée précise
de ce dont il s'agit





11
milliards
D'EUROS PAR AN
d'économies

c'est ce que représente
la **contribution des**
proches aidant.es
POUR LA SOCIÉTÉ⁸



« Quand j'ai perdu mes amis, il faut dire que mon mari avait fait un AVC majeur en 1997, il est décédé le 26 septembre 2020. Les dernières années ont été très dures et personne ne comprenait que j'avais besoin d'aide, d'amis compréhensifs »

Sarah*



Incompréhension de l'entourage

- **Sujets tabous** : handicap, maladie, mort
- Peur, gêne, maladroitness, rejet
- **Discriminations**
- Problématiques spécifiques
- **Cercle social se resserre**



Impact des confinements successifs

Fermeture de structures

Réduction de services

Réalisation de gestes techniques

61%

DES AIDANT.ES
ont eu un niveau
d'inquiétude élevé face
à la situation sanitaire



Les freins à la lutte contre l'isolement

- **Assignment institutionnelle et culturelle de l'aide**
- **Auto-censure, culpabilité**
- **Complexités administratives**



Les risques de l'isolement

- Risques pour la **santé** des aidant.es et des aidé.es

**Défiance envers
les institutions**



DES AIDANT.es
déclarent avoir renoncé à des
soins au cours des 12 derniers
mois alors qu'ils en ressentent
le besoin





Echanges

An illustration on a teal background showing two hands reaching towards each other. The top hand is white with a dark blue sleeve, and the bottom hand is dark blue with a white sleeve. The number '3' is enclosed in a white circle to the left of the text.

3

**Lutter contre
l'isolement
social des
aidant.es**



1. Les lignes d'écoute

Alice Steenhouwer

Directrice Avec Nos Proches



AVEC NOS PROCHES





JADE

Jeunes AiDants Ensemble



ESPACE
SINGULIER

Inventeur de liens solidaires

rma

RESSOURCES MUTUELLES ASSISTANCE



AVEC NOS PROCHES



La maison
des Aidants®
Association Nationale



LA LIGUE

CONTRE LE CANCER



FRANCE
PARKINSON



WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG

Les lignes d'écoute

- **Espaces d'écoute bienveillante** aux aidant.es
- Animation **bénévole** ou **professionnelle**
- **Objectif : informer des autres ressources** existantes et possiblement **orienter**



L'apport des lignes d'écoute dans la lutte contre l'isolement social des aidant.es

- Une première porte facile à franchir pour briser l'isolement
- Confidentialité
- Libération de la parole
- Aide pour cheminer, de prendre du recul
- Découverte de solutions de proximité





**2. Accompagnement
des aidant.es
et groupes entre pairs**

Pascal Jannot

Vice-Président du Collectif



Accompagnement des aidant.es / Groupes entre pairs

- **Accompagnement des aidant.es** : fait par des professionnel.les et peut se faire en individuel ou en groupe)
- **Groupes entre pairs** : aidant.es en groupes, souvent regroupé.es en situations similaires, et souvent animés par un.e professionnel.le



CASIP-COJASOR
FONDATION 1809



HANDISSIMO

ARSLA



Association pour la Recherche sur
la Sclérose Latérale Amyotrophique
et autres Maladies du Motoneurone



Association Française des
aidants



La Maison
des Aidants®
Association Nationale



SCHIZO ESPOIR



APEH

AIDE AUX PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS

unafam



WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG

Groupes entre pairs

- **Différents noms** : groupes de paroles, ateliers des parents, café des aidant.es, ateliers des aidant.es....
- **Objectifs similaires** : Exprimer et **partager les problématiques** liées à l'aidance vécues au quotidien



L'apport de l'accompagnement et les groupes entre pairs dans la lutte contre l'isolement social des aidant.es

- Découvrir que l'on n'est pas seul.e
- Recréer du lien social
- Echanger ses expériences entre pairs
- Bénéficier d'un temps de répit
- S'informer
- Se former
- Acquérir des “savoirs-être” et des “savoirs faire”



3. Les séjours de répit

Joanna Jammes

Directrice de l'Envol





Vivre le répit en famille
c'est maintenant possible !



Les séjours de répit

- **Courte ou longue durée**
- **Inclusion ou non de l'aidé.e**
- **Pathologies similaires ou différentes**
- **Motivations des participant.es :**
 - Passer un moment en famille
 - rencontrer des personnes vivant des situations similaires, mais aussi : sentiment d'épuisement et besoin d'exprimer ce qu'ils ressentent



Bénéfices des séjours de répit

- S'accorder du répit
- Renforcer le lien familial
- Renforcer le lien social
- Changer le regard
- Renforcer les capacités de résilience





Echanges



Les 10 propositions du Collectif Je t'Aide

Créons des cercles vertueux de lien social

PROPOSITION 1

A partir de la revue de littérature scientifique actualisée, **conduire une étude nationale** menée par la **DRESS** pour **mettre à jour et compléter les données de connaissance et de repérage des aidant.es** en France (Description des aidant.es et du lien aidé.e/aidant.e, critères socio-économiques, indicateurs de santé, géographiques...) et la **renouveler tous les cinq ans** pour suivre des cohortes d'aidant.es et d'aidé.es.

PROPOSITION 2

Mener une **campagne de sensibilisation nationale** lors de la Journée Nationale des Aidant.es (JNA) le 6 octobre, financée et diffusée par le Ministère de la Santé et des Solidarités sur le modèle des grandes campagnes de prévention (spots télé et radio, affiches dans l'espace public, campagnes digitales...). Cette campagne pourrait être co-organisée par le Collectif Je t'Aide et permettrait de sensibiliser le grand public à la question de l'aidance et des vulnérabilités.

PROPOSITION 3

Former les professionnel.les de santé, sociaux, médico-sociaux, de l'Education Nationale, de la médecine du travail, les employeur.euses, les fonctions RH et les acteur.rices des séjours de vacances et animateur.rices au **repérage des aidant.es** et à leur **orientation** vers des structures adaptées d'informations et d'accompagnement. Cette proposition nécessite d'inclure ces éléments dans la **formation initiale et continue** de ces professionnel.les et de créer des **parcours pédagogiques** adaptés. La thématique « aidant.es » devrait être également incluse dans les **enjeux sociétaux et environnementaux** y compris dans **l'enseignement de la RSE.**



PROPOSITION 4

Associer le Collectif Je t'Aide à la **création du cahier des charges** du label de lieux d'accueil des aidant.es. Cette labellisation devra **valoriser les initiatives** qui prennent en compte l'ensemble des aidant.es en **décloisonnant** les volets handicap et perte d'autonomie, et les **structures qui informent déjà les aidant.es** telles que les plateformes de répit et les communautés 360. Au-delà d'une labellisation, des **moyens supplémentaires** devront être alloués à ces structures afin de leur permettre de fonctionner et d'en faire de véritables guichets uniques d'information et de proximité sur chaque territoire.



PROPOSITION 5

Soutenir financièrement les associations et fondations qui accompagnent et soutiennent les aidant.es dans une démarche globale et de qualité.



PROPOSITION 6

Former les professionnel.les de l'emploi, du recrutement et de la formation professionnelle (Pôle Emploi, APEC, Missions locales, organismes de formation, recruteurs, agences d'intérim...) **à la question de l'aide et des compétences développées** durant celles-ci pour :

- Identifier les aidant.es et ancien.nes aidant.es
- Les accompagner dans le repérage et la mise en valeur des compétences acquises durant l'aide (Validations des Acquis de l'Expérience)
- Les accompagner dans le maintien et le retour à l'emploi ainsi que dans leurs trajectoires professionnelles



PROPOSITION 7

Étendre le congé de proche aidant aux aidant.es s'occupant :

- d'un.e proche évalué.e en GIR 4
- d'un.e proche atteint.e d'affection de longue durée
- d'un.e proche en situation de handicap inférieur à 80% présentant une situation complexe.

Étendre la durée de ce congé au-delà de 3 mois, augmenter son indemnisation et permettre un congé par proche accompagné.e pour les aidant.es qui accompagnent plusieurs proches.



PROPOSITION 8

Développer, diversifier et rendre accessibles géographiquement et financièrement les **dispositifs de répit**. En particulier, développer le **maillage des plateformes de répit** tous motifs d'aide confondus ainsi que leurs **financements**, inclure dans leur cahier des charges territorial et coordonné : le **répit de longue durée** y compris au domicile (suppléance, relayage, baluchonnage®) et les **dispositifs de répit non institutionnels**. Simplifier l'accès administratif à ces dispositifs de répit.

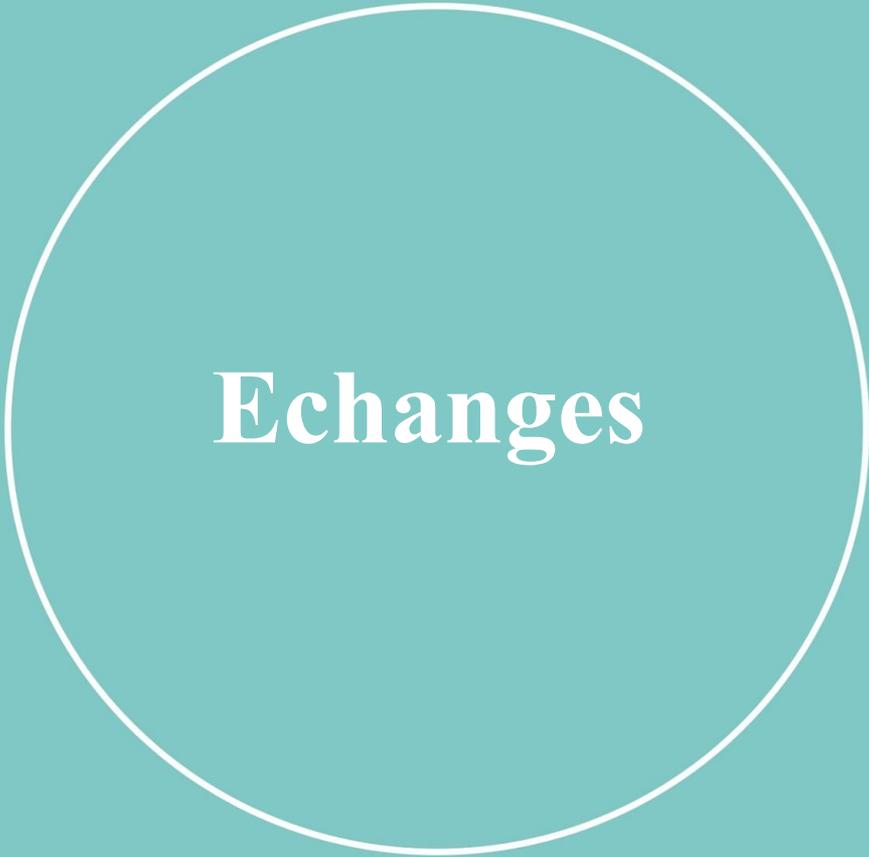
PROPOSITION 9

Poursuivre l'**accessibilité universelle des lieux publics, de loisirs et de citoyenneté** pour permettre l'accès aux aidant.es et leurs proches aux lieux de sociabilité et **développer des solutions de mobilité** plus souples, généralisées et moins coûteuses pour se rendre dans ces lieux.



PROPOSITION 10

Promouvoir les lieux de vacances et de loisirs inclusifs pour permettre à chacun.e de vivre en société et favoriser ainsi la diversité, la rencontre et le changement de regard sur la maladie, le handicap, la dépendance et les fragilités. **Former les professionnel.les de l'animation** à l'accompagnement des aidant.es.



Echanges

S'engager à nos côtés

- **Diffuser** le plaidoyer
- **S'abonner** à nos réseaux (*Linkedin, Twitter, newsletter, Facebook.....*)
- Nous rejoindre en tant que **membre**
- **Co-organiser un évènement** avec le Collectif





**Autres actualités
du Collectif**

Dates Clés

01/06/21

Lancement du Prix Initiatives Aidant.es

15/06/21

Facebook Live à destination des aidant.es

06/21

Rencontres avec les candidat.es régionales et départementales

**06/21 -
08/21**

Campagnes de sensibilisation

06/10/21

Journée Nationale des aidant.es



Contacts intervenant.es

- **Alice Steenhouwer** - Présidente du Collectif Je t'Aide et Directrice d'Avec Nos Proches, alice@avecnosproches.com
- **Pascal Jannot** - Vice-Président du Collectif Je t'Aide et Président Fondateur de La Maison des aidants® Association nationale, la.maisondesaidants@orange.fr
- **Joanna Jammes** - Directrice de l'Envol joanna.jammes@lenvol.asso.fr



Morgane Hiron

Déléguée Générale du Collectif Je t'Aide

Morgane@associationjetaide.org

07 50 70 23 02



WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG

