

# 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](http://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**



## 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**<sup>1</sup>

LES  
AIDANTES  
ASSURENT **2/3**  
DU VOLUME TOTAL  
de l'aide apportée<sup>2</sup>

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

**62%**  
sont **en activité**<sup>3</sup>

**500 000**  
sont des jeunes de  
**moins de 18 ans**<sup>4</sup>



**6h30**  
**CHAQUE JOUR !**

le **temps moyen** consacré  
à l'aide pour les aidant.es  
de malades d'Alzheimer<sup>5</sup>



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 ?**

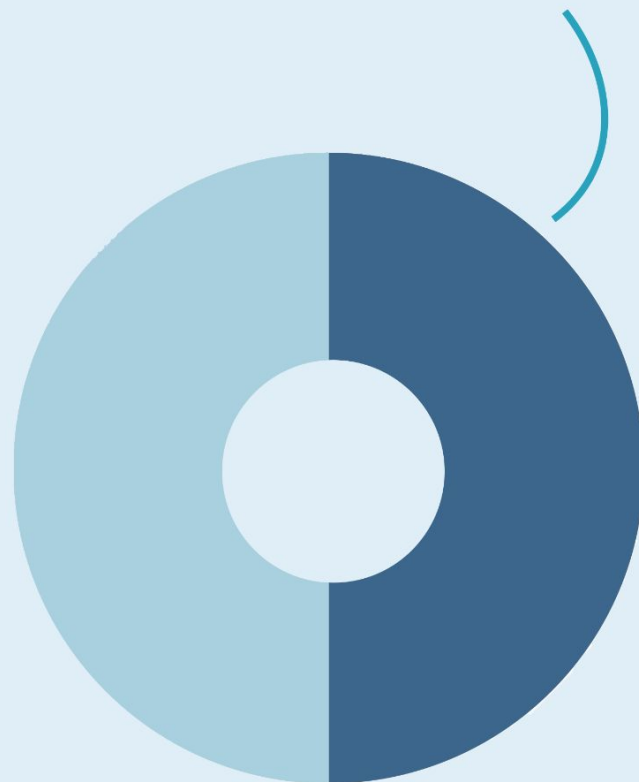
Sont considérées comme **étant isolées** les personnes qui **n'ont de contacts de visu que quelques fois dans l'année ou moins** avec les **membres des cinq réseaux** (familial, professionnel, amical, affinitaire ou de voisinage)





**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 towards the center. 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

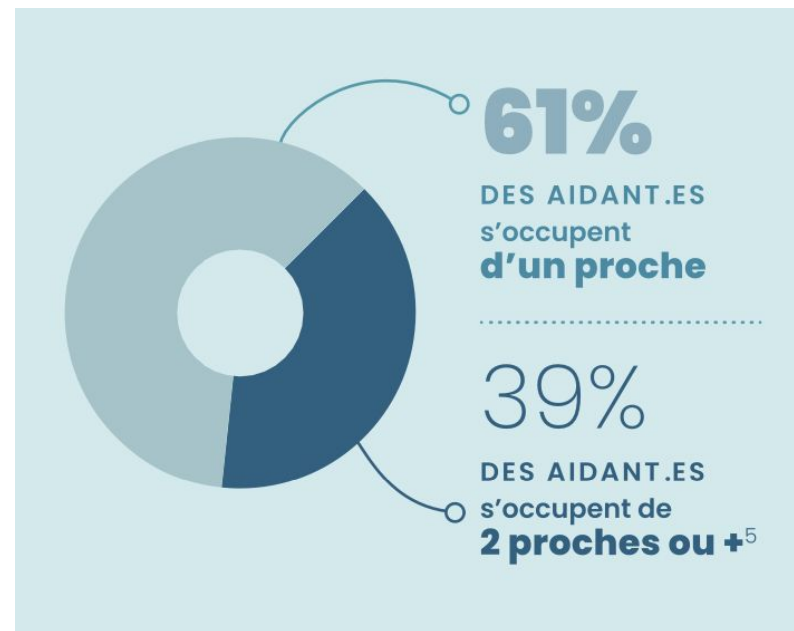


**« Partagée entre le travail et l'assistance à mon père, je n'avais plus de temps pour moi, et exprimer mes angoisses, mon rythme de vie, je me suis coupée de la société progressivement, mon père est désormais parti, mais je reste dans cet isolement social... »**

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\***



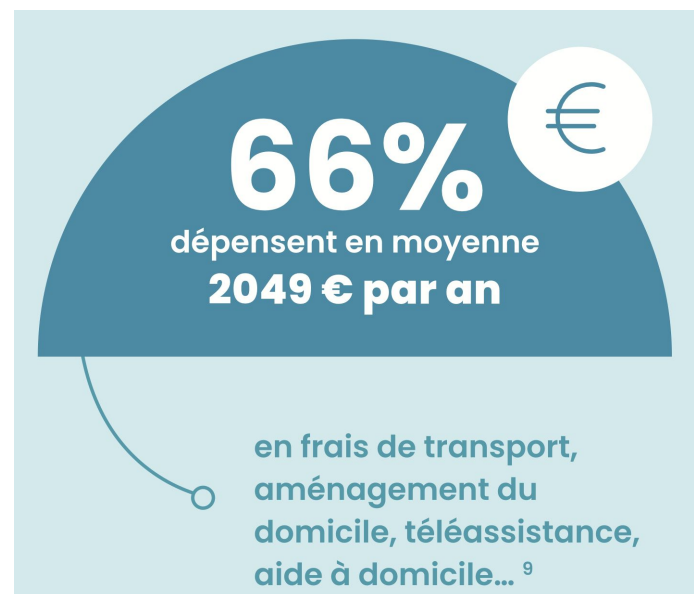
# Manque de liens sociaux professionnels

- 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)<sup>6</sup>

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 SOCIÉTÉ<sup>8</sup>



**« 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



FRANCE  
**PARKINSON**



[WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG](http://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



France  
AVC  
Fédération Nationale



A<sup>3</sup>  
Aide  
Aux  
Aidants  
Loi 1907



APEH  
AIDE AUX PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS



unafam



JE  
T'aide



[WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG](http://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](mailto: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](mailto:la.maisondesaidants@orange.fr)
- **Joanna Jammes** - Directrice de l'Envol [joanna.jammes@lenvol.asso.fr](mailto:joanna.jammes@lenvol.asso.fr)



# Morgane Hiron

Déléguée Générale du Collectif Je t'Aide

[Morgane@associationjetaide.org](mailto:Morgane@associationjetaide.org)

07 50 70 23 02





[WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG](http://WWW.ASSOCIATIONJETAIDE.ORG)

