

FICHE THÉMATIQUE

LE SOUTIEN AUX AIDANTS

Pourquoi les aidants ont-ils besoin d'être soutenus ?

Cette fiche aborde le soutien qui peut être apporté aux aidants de personnes atteintes d'épilepsie.

Les aidants (aidants familiaux, proches aidants, aidants naturels) sont les personnes qui accompagnent et prennent soin au quotidien de leur proche handicapé par une épilepsie sévère et affecté par la combinaison de troubles et déficiences graves.

La complexité des situations peut conduire les aidants à se sentir isolés, épuisés, en manque d'information et de reconnaissance.

Les trajectoires de vie des personnes en situation de handicap rare impliquent très lourdement les aidants, qui par leur connaissance de la personne et de sa vie quotidienne, doivent être considérés à la fois comme partie prenante du plan d'intervention et ressource de la personne, mais aussi ayant des besoins propres.¹

L'objectif de cette fiche est de vous informer sur les aides et le soutien que peuvent trouver les aidants.



PAROLES D'AIDANTS



Simon, âgé de 5 ans, est scolarisé en grande section maternelle. Il est hospitalisé en urgence à la suite d'un épisode soudain de crises convulsives au détour d'un état fébrile.

À la suite d'investigations, le diagnostic de syndrome de FIRES est établi. Au retour à domicile, la maman de Simon devient aidante de son enfant en suspendant son activité professionnelle. Durant deux années, elle se mobilise autour du parcours de soin et d'inclusion scolaire de son fils. La maman de Simon exprime que ce parcours complexe reste une étape douloureuse au cours de laquelle elle s'est sentie très isolée et peu accompagnée.

Afin d'aider d'autres familles, elle décide de créer un Café des aidants® sur son territoire. Son objectif est de permettre l'entraide et l'écoute entre pairs.



Emma, âgée de 25 ans, présente une déficience intellectuelle, une épilepsie sévère pharmacorésistante et un trouble du spectre autistique.

Elle est accueillie dans un Foyer d'accueil médicalisé (FAM) et rentre régulièrement dans sa famille. Les « débordements » d'Emma rendent son accompagnement difficile.

Ses parents se posent beaucoup de questions et interpellent régulièrement les professionnels du FAM à ce sujet. Ils essaient d'organiser les week-ends avec leur fille du mieux qu'ils le peuvent mais cela ne se passe pas toujours comme ils le souhaiteraient. Ils ressentent une fatigue nerveuse, se découragent et commencent à appréhender ces moments.

Ils s'inscrivent à une formation mixte aidants-professionnels sur les troubles du comportement proposée par un réseau spécialisé. Cette formation leur a apporté des connaissances et des outils pour mieux appréhender les comportements de leur fille. Cela a aussi été une opportunité de rencontrer d'autres parents avec lesquels échanger et partager leur expérience d'aidant.

1. REPEHRES, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médicaux sociaux en Région des Pays de la Loire. FAHRES, 2016, pp. 12.

QU'EST-CE QU'UN AIDANT ?

D'une définition

À ce jour, les associations nationales ou européennes, se sont accordées sur cette définition : *L'aidant familial est la personne, non professionnelle, qui vient en aide à titre principal, en partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, atteinte d'un handicap, d'une maladie grave ou d'une perte d'autonomie, pour les activités quotidiennes. Il peut s'agir d'un enfant, d'un conjoint, d'un parent, d'un grand-parent ou même d'un ami ou d'un voisin.*

*Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins personnels, accompagnement aux visites médicales, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, gestion du budget et démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques et ménagères.*¹

À la reconnaissance d'un statut juridique



L'aidant familial d'une personne handicapée est défini dans l'[article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles](#).

- Cet article a été modifié par le [décret n°2008-450 du 7 mai 2008](#) – art. 1 qui élargit la notion d'aidant familial : « Est considéré comme un aidant familial, pour application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »
- La [loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement \(loi ASV\)](#) a impulsé une politique en faveur des aidants et reconnaît juridiquement cette fonction. Elle leur confère ainsi un droit au répit, instaure un congé indemnisé pour l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie importante, et leur ouvre des droits à la retraite.
- La [loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants \(loi Guidez\)](#) intègre dans la négociation collective des mesures destinées à faciliter la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des salariés proches aidants. Elle prévoit également d'expérimenter un dispositif de « relayage » du proche aidant par des professionnels médico-sociaux.

CADRE ADMINISTRATIF ET JURIDIQUE DU DROIT DES AIDANTS

Les droits des proches aidants sont désormais mieux reconnus et mieux énoncés.

AU NIVEAU NATIONAL

- Les plans nationaux de santé publique comportent des mesures et actions visant les proches aidants et leur soutien
 - [Stratégie Autisme/TND](#)
 - Schéma national pour les Handicaps rares
 - Plan national Maladies rares
- La [stratégie nationale 2023-2027](#) de mobilisation et de soutien des aidants pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap.
- Le [rapport Gillot](#) de la mission « Sécuriser les parcours, cultiver les compétences, préserver nos aidants », juin 2018.
- Les sommets nationaux de l'épilepsie pour une stratégie nationale.

PRÈS DE CHEZ VOUS

Les collectivités territoriales impulsent la stratégie d'intervention globale dédiée aux aidants

- Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou le Centre Médico-Social (CMS)/Maison des Solidarités (MDS) de votre commune

- Le [Centre Local d'Information et de Coordination Gériatrique \(CLIC\)](#) si votre proche est âgé de plus de 60 ans.
- Le [point info famille \(PIF\)](#)
- La [Maison Départementale des Personnes Handicapées \(MDPH\)/Maison de l'Autonomie \(MDA\)](#)
- Le [Centre d'Information sur le droit des femmes et des familles](#)



Des aides et des prestations pour les proches

Congés spécifiques

- Congé de présence parentale
- Congé pour l'annonce et la survenue d'un handicap ou d'une maladie chez un enfant
- Congés supplémentaires pour les parents d'un enfant en situation de handicap
- Congé de proche aidant
- Don de jours de congé entre salariés
- Congé de solidarité familiale (accompagnement fin de vie)

Droit à la retraite

- Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse
- Majoration de durée de l'assurance vieillesse
- Maintien de l'âge de la retraite à 65 ans

1. Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux

PORTRAIT DES AIDANTS

QUI SONT-ILS ?

En 2022 **19%** des Français sont aidants

60%

sont des femmes.

70%

sont actifs, dont
60% sont salariés.

89%

estiment ne pas être suffisamment reconnus/valorisés dans leur rôle par les pouvoirs publics.



86%

aident un membre de leur famille.

38%

aident un proche malade (maladie chronique, grave ou invalidante).

25%

aident un proche en situation de handicap.

LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Une grande part des aidants s'ignorent et n'ont pas conscience de leur statut. L'investissement en temps auprès de leur proche a un impact et des effets négatifs directs sur la santé des aidants :

Moral en baisse

29%

la dépression est très présente chez les aidants, le caractère imprévisible et le risque vital des crises suscite de l'anxiété

Mauvaise qualité du sommeil

29%

l'aidant peut être réveillé plusieurs fois par nuit par les crises d'épilepsie

Impacts négatifs sur la vie sociale (loisirs et sorties)

31%

l'anxiété peut amener les aidants à s'isoler

31%

Fatigue physique



LES BESOINS EXPRIMÉS

Ils souhaiteraient, par ordre d'utilité :

85%

Un maintien à domicile de l'aidé facilité

Une meilleure coordination entre les acteurs

85%

83%

Une aide financière ou matérielle

Un soutien psychologique

77%

76%

Des formations dédiées

Le développement de solutions de répit

73%



LE BESOIN DE SOUTIEN EN QUELQUES MOTS



Pair-aidance

Le soutien par les pairs est une relation d'entraide entre deux personnes ayant un vécu commun autour d'une maladie et/ou d'un handicap et de ses conséquences.

L'intervenant pair partage son expertise d'usage, à savoir ce qu'il a appris de ses épreuves, pour amener l'aidant à mieux vivre avec les contraintes de sa situation et prendre du recul.

Par exemple, Compagnons Maladies Rares est un dispositif innovant et unique développé en région Nouvelle-Aquitaine. Ce dispositif propose un accompagnement à l'autonomie en santé dans les maladies rares par des personnes directement concernées (malades ou aidants).

<https://compagnonsmaladiesrares.org/>



Répit

Le répit vise à soutenir et accompagner les personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance et leurs proches aidants.

Même s'il n'est pas toujours conscientisé ou exprimé, le répit représente un besoin naturel, qui doit s'inscrire pleinement dans les parcours de soins et d'accompagnement.

Pour les aidants, l'accès au répit constitue avant tout un ressourcement nécessaire pour l'équilibre de chacun, avec un temps de ressourcement physique, psychologique et du repos.

82 % des aidants souhaiteraient pouvoir bénéficier d'un moment de répit plus souvent.

68 % des aidants estiment que le répit concerne autant l'aidant que l'aidé.

27 % des aidants culpabilisent de prendre du temps pour eux.

LES FORMES DE SOUTIEN

Différents besoins de soutien vont jalonner le parcours de l'aidant. Pour y répondre, des dispositifs sont mis à leur disposition :



S'INFORMER ET ÉCHANGER

Les aidants sont à la recherche d'informations et de ressources sur la maladie et le handicap. Mais aussi sur leurs droits et les différentes formes d'accueil et de soutien. Ils ont besoin de pouvoir échanger, partager leurs expériences communes avec d'autres aidants, trouver une écoute et un soutien psychologique. Les sites des différentes associations proposent pour la plupart des forums, des podcasts, des vidéos, des conférences, des pages Facebook, des blogs.

Les associations de patients, de parents et familles de personnes concernées par l'épilepsie et les unions nationales

- Centre de référence des épilepsies rares de l'hôpital universitaire Robert Debré (<https://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/centre-de-referance-des-epilepsies-rares/associations/>)
- Retrouvez ici les associations nationales et syndromiques (<https://fahres.fr/nos-partenaires-liens-utiles>)
- EFAPPE (<https://www.efappe.epilepsies.fr/>)

Retrouvez sur le site d'EFAPPE toutes les associations régionales membres de la fédération nationale

- Epilepsie France (<http://www.epilepsie-france.com/>)
- LFCE (<https://www.epilepsie-info.fr/>)
- FFRE (<https://www.fondation-epilepsie.fr/aide-au-quotidien/famille/>)

Les dispositifs orientés épilepsie et handicaps/handicaps rares

- Centre National de Ressources Handicaps Rares Epilepsies Sévères FAHRES et son portail documentaire (www.fahres.fr - <https://doc.handicapsrares.fr/>)
- Les équipes pluridisciplinaires mobiles (Epicentre (Haute-Savoie)/ERE (Bretagne))
- Le n° vert Accueil épilepsie : 0800 400 140
- Les Communautés de pratique Epilepsie et Handicaps (<https://copower-handicap.org>)
- Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) : <https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux>
- Les Communautés 360°/Le n° vert pour les proches aidants de personnes en situation de handicap : 0 800 360 360

Les associations d'aidants et portails communautaires :

- Le collectif interassociatif des aidants familiaux www.ciaaf.fr
- Association française des aidants www.aidants.fr
- Association Aidants attitude <https://aidantattitude.fr>
- La compagnie des aidants www.lacompaniedesaidants.org
- Ma boussole Aidants www.maboussoleaidants.fr
- Association nationale JADE qui soutient les jeunes aidants <https://jeunes-aidants.com>
- Association Avec nos proches www.avecnosproches.com
- La maison des aidants www.lamaisondesaidants.com
- Je t'aide – collectif pour les aidant.e.s <https://associationjetaide.org>
- Aidons les nôtres <https://www.aidonslesnotres.fr>

Les groupes de soutien

- Les Cafés des aidants® Lieux d'échange d'écoute et d'information, réservés aux proches aidants (Une liste est disponible sur le site www.aidants.fr)
- Les groupes de parole
- Les groupes de soutien et d'entraide
- Les groupes de pair aidant
- Les plateformes téléphoniques d'écoute, par exemple : <https://www.avecnosproches.com/>
- Les forums et réseaux sociaux etc./ Groupe de discussions en ligne / Les blogs
- Les cafés débats



SE FORMER

Les formations à destination des proches aidants se développent depuis quelques années. Leur objectif est d'aider les aidants à préserver ou développer leurs forces et leurs capacités d'accompagnement. Ces formations permettent de réfléchir à son rôle d'aidant, de mieux se positionner et préserver la qualité de la relation avec son proche, mais aussi de mieux connaître la maladie, ses conséquences sur la vie quotidienne, et de pouvoir s'y adapter. N'hésitez pas consulter les sites des associations d'aidants indiqués en page 5 : beaucoup proposent des formations.

Il existe aussi des formations diplômantes qui permettent la valorisation des savoirs expérimentiels de l'aidant.

Quelques exemples de formations destinées aux aidants :

- Repairs Aidants. APF France Handicap
<https://www.repairsaidants.com/>
- Formation « Parents experts ». FIMATHO (Filière Santé Maladies Rares)
<https://www.fimatho.fr/formation/formation-parents-experts>
- Formation « Entraidants », GNCHR
<https://entraidants.handicapsrares.fr/>
- Programme d'accompagnement pour les aidants dans les maladies neurologiques rares, Brain-Team
<http://brain-team.fr/aidan/>



PRENDRE SOIN DE SOI ET SE MAINTENIR EN SANTÉ PHYSIQUE ET PSYCHIQUE

Accompagner un proche au quotidien est épuisant et peut avoir des conséquences néfastes sur la santé. Il est important de prendre soin de soi.

- Se ressourcer et trouver du réconfort en participant à des ateliers (ex : sophrologie, art-thérapie...). Se divertir et se détendre.
- La ligne Santé Info Droits, au 01 53 62 40 30, donne la possibilité à toute personne d'être informée et orientée sur les questions juridiques ou sociales liées à la santé.
[Télécharger le dépliant](#)



TROUVER DU RÉPIT

Le droit au répit permet à l'aidant de prendre du repos dans son activité d'accompagnement et de prendre soin de lui.

Ce répit peut être organisé au sein d'un lieu dédié, d'un lieu d'accueil temporaire ou facilité par la présence d'un professionnel ou bénévole qui prend le relais au domicile. Le répit peut également prendre la forme de vacances pour l'aidant, mais aussi pour l'aidé.

Petit panorama des dispositifs de répit existants

Solutions de répit à domicile

- Les plateformes de répit
- Les organismes d'aide à domicile (SSAD, SAD, SPASAD, SSIAD)
- Le relayage en mode mandataire par emploi direct
- Le Baluchonnage®, répit de longue durée à domicile
- Les équipes mobiles et services d'accompagnement médico-sociaux à domicile (SAMSAH)

Solutions de répit hors-domicile

- En établissement
 - L'accueil de jour et l'accueil temporaire
- Hors établissement
 - Les familles d'accueil
 - Les séjours de vacances adaptés
 - Les séjours aidant/aidé
 - Les associations culturelles et sportives inclusives ou à section adaptée handicap
 - Les solutions de soutien à la parentalité



Le recours aux aides techniques, peut aussi offrir un soulagement et une réduction de l'anxiété dans la vie quotidienne des aidants de personnes atteintes d'épilepsie via différents systèmes : de détection (chutes, crises), protection de la personne (casque, oreiller alvéolé etc.), aménagement du domicile.



RESSOURCES ET OUTILS

Cette liste de références n'est en aucun cas exhaustive. N'hésitez pas à consulter les sites des associations d'aidants qui rassemblent beaucoup d'informations.

Guide et recommandations

Guide ministériel du proche aidant. Ministère de l'économie, des finances et de la relance, 2021
https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

Le soutien des aidants non professionnels. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. HAS - ANESM, 2014 (mise à jour en mars 2018)

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile

Accompagnement des proches aidants. Guide d'appui méthodologique. CNSA, 2017
https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf

L'épilepsie : un guide pour les professionnels et les aidants. Edmonton Epilepsy Association, 2011
https://www.edmontonepilepsy.org/wp-content/uploads/2020/07/documents/213572%20Edm%20Epilepsy%20Prfs-CrGvrs_French2.pdf

Guide usagers. EPI Bretagne et EFAPPE. Ce guide a pour objectif d'accompagner les aidants dans la formulation de leur demande auprès de la MDPH pour leur proche atteint d'épilepsie et pour eux-mêmes.
<https://www.epibretagne.org/content/guide-usagers-mdph>

Être aidant. Fiche pratique. FAI2R, [s.d.]
<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/etre-aidant/>

Guide aidants familiaux. APF France Handicap
<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/files/21-01-2020-Guide-Parents-vnum%C3%A9rique%20VF.pdf>

Le kit des aidants
<http://lekitdesaidants.fr/>

Ce kit en ligne à destination des employeurs et aidants en entreprise, mais aussi à toute personne qui aide un proche, donne des clés pour une conciliation vie privée / vie professionnelle sereine.

Droits des aidants

Les droits des aidants. Site «Je suis aidant.com»
<https://www.jesuisaidant.com/home/je-suis-un-particulier/aides-et-droits/les-droits-des-aidants.html>

Fiche pratique «La retraite pour les aidants» - Association française des aidants
<https://www.aidants.fr/fiche-pratique-retraite-pour-aidants/>

La Charte de la parentalité en entreprise
<https://www.observatoire-qvt.com/charte-de-la-parentalite/presentation/>

Les aidants et leur santé

Aidants : et votre santé, si on en parlait ? S'informer et se repérer dans sa santé lorsqu'on est aidant. Association française des aidants

https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/fiches-conseils_sante_aidants.pdf

Proches aidants, votre santé, si on en parlait ? Association française des aidants, 2021
https://www.aidants.fr/sites/default/files/users/communication/brochure_sante_aidants_vf.pdf

La ligne Santé Info Droits. France Asso Santé
[Télécharger le dépliant](#)

Fiche pratique : Ma santé parlons-en ! Aidants.fr

<https://www.aidants.fr/fiche-pratique-ma-sante-parlons-en/>

https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/05/fiches-conseils_sante_aidants.pdf

<https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>

Prendre en compte la santé des aidants. Repérer, orienter, suivre : une démarche en trois étapes pour proposer aux aidants un accompagnement individualisé. Association Française des aidants

https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/aidants_livretpro_vd.pdf

Répit

Fiche pratique « Les solutions de répit ». Association française des aidants

<https://www.aidants.fr/fiche-pratique-solutions-de-repit/>

Portail de l'accueil temporaire et de relais aux aidants

<https://www.accueil-temporaire.com/>

Besoin de répit : 17 fiches-repère pour vous aider

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_des_solutions_repit_maquette_vdef_10022022.pdf

Ouvrages généraux, bibliographies

AL RUBAEE Marina, RUCH Jean. Les proches aidants pour les nuls. Editions First, 2021

AUVIN Stéphane. L'épilepsie chez l'enfant : conseils de vie au quotidien. John Libbey Eurotext, 2017

Bibliographie proposée par les documentalistes du GNCHR :

https://doc.handicapsrares.fr/index.php?lvl=cmspage&pageid=6&id_rubrique=247&opac_view=1

Échelles d'évaluation

L'échelle de l'aidant

Cette échelle permet aux aidants de prendre conscience de leur investissement auprès de la personne qu'ils aident. Cet outil permet en effet de mesurer leur état d'épuisement.

L'Échelle se divise en 3 niveaux du vert au rouge. Demandez-vous en toute objectivité, quelle situation vous représente dans votre quotidien. La situation choisie vous permet de définir votre niveau d'épuisement.

<https://www.msa.fr/lfp/etes-vous-aidant>

La Grille ZARIT (mesure du fardeau de l'aidant)

https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/grilled_zarit.pdf

FICHE THÉMATIQUE

Réalisée avec la collaboration de Marie-Pierre Maréchal, Éducatrice spécialisée, Stéphanie Gastoud, Documentaliste.

Elle peut être librement utilisée à condition de l'attribuer à son auteur, en citant son nom (Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères), de ne pas en faire d'utilisation commerciale et de ne pas la modifier.

Directeur de publication : Aymeric Audiau, Directeur.

Centre de documentation du Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères

Tél. 09 69 36 86 46 - documentation@fahres.fr - <https://doc.handicapsrares.fr/fahres>