



ETRE AIDANT D'UN MEMBRE DE SA FAMILLE OU D'UN PROCHE

Quelles solutions pour les proches des patients hospitalisés ?

QUIZ : « ETES-VOUS UN AIDANT ? »	3
EDITO DE SOPHIE DOSTERT	4
OÙ M'INFORMER ?	5
SE SENTIR MIEUX	10
SE SENTIR MIEUX EN EN PARLANT	11
SE SENTIR MIEUX VIS-À-VIS DE SES PROCHES	15
SE SENTIR MIEUX EN SE FORMANT	16
SE MAINTENIR EN SANTÉ	17
AVOIR DU TEMPS LIBRE	19

QUIZ : « ETES-VOUS UN AIDANT ? »

En France, 8.3 millions de personnes aident au quotidien un membre de leur famille ou un proche (ami, voisin, etc.) malade, en situation de dépendance ou en situation de handicap.

Et si vous faisiez partie de ces 8.3 millions de personnes ?

Voici quelques questions pour vous repérer...

Avez-vous dans votre entourage un proche (membre de votre famille, ami, voisin...) en difficulté de vie du fait de l'âge, d'une maladie, d'un handicap ? Oui

Etes-vous présent à ses côtés tous les jours ou plusieurs fois par semaine ? Oui

L'aidez-vous pour les soins personnels (habillage, toilette, etc.) et/ou l'entretien domestique (courses, ménages, etc.) et/ou les activités sociales (sorties, relations avec les professionnels, etc.) ? Oui

Si vous avez répondu OUI aux trois questions : vous êtes aidant

Vous avez un proche en difficulté de vie et vous l'aidez dans les activités de la vie quotidienne. Vous êtes ce que l'on appelle un aidant.

Sachez que vous pouvez être accompagné dans ce rôle. En effet, il est primordial de préserver votre santé, physique et morale, pour pouvoir accompagner votre proche dans les meilleures conditions pour chacun et pour conserver une relation de qualité avec votre proche et dans la société.



En France, 8,3 millions de personnes aident au quotidien un membre de leur famille ou un proche (ami, voisin...) malade, en situation de dépendance ou en situation de handicap.

La conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle est alors souvent compliquée.

L'Hôpital Saint Joseph place l'humain au centre de ses préoccupations, au regard des valeurs fondatrices de solidarité et d'accompagnement des personnes vulnérables de l'Établissement et de la Fondation.

Ce guide a été élaboré par un groupe de travail pluridisciplinaire, réunissant la Direction des Ressources Humaines, le service de Santé au travail, le service social, des représentants du personnel, des acteurs de la Fondation et des associations membres du Groupe Saint Joseph. Il s'adresse à toutes les personnes en situation d'aidants. Il vous présente les différentes solutions pouvant exister pour vous et vos proches, les ressources pour mieux vous informer, vous sentir mieux, vous maintenir en santé et prendre également du temps pour vous.

Nous souhaitons que ce guide vous apporte une aide précieuse dans votre parcours.

Sophie DOSTERT
Directeur Général

OÙ M'INFORMER ?

OÙ M'INFORMER ?

Si votre proche est un enfant ou un adulte de moins de 60 ans :

Vous pouvez consulter la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), qui a pour mission d'accompagner les personnes en situation de handicap ainsi que leurs proches, pour toutes les démarches liées aux situations de handicap.

Pour en savoir plus :

- ▶ [Le Guide Handicontact :](https://www.departement13.fr/le-13-a-votre-service/vous-etes-handicape/sinformer/)
<https://www.departement13.fr/le-13-a-votre-service/vous-etes-handicape/sinformer/>
- ▶ [Le site de la MDPH des Bouches-du-Rhône :](http://www.mdph13.fr)
<http://www.mdph13.fr>
ou au 0800 814 844 (appel gratuit)

Si votre proche est un adulte de plus de 60 ans :

Vous pouvez consulter le Pôle Infos Seniors le plus proche de chez vous.

Le Pôle Infos Seniors vous informe sur les différents aspects de la vie quotidienne (maintien à domicile, accès aux droits, accueil en structure, loisirs, etc.).

Pour en savoir plus :

- ▶ [Les adresses des Pôles Infos Seniors :](https://www.departement13.fr/le-13-en-action/seniors/les-lieux-daccueil/les-poles-infos-seniors)
<https://www.departement13.fr/le-13-en-action/seniors/les-lieux-daccueil/les-poles-infos-seniors>
- ▶ [Le site de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie \(CNSA\) est une mine d'informations :](http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Dans tous les cas :

- ▶ Vous pouvez également consulter le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) :
http://www.ccas-marseille.fr/sites_ccas
- ▶ Vous pouvez également vous renseigner auprès de votre caisse de retraite complémentaire ou de votre mutuelle.

OÙ M'INFORMER ?

SE REPÉRER DANS LES AIDES EXISTANTES

Vivre à domicile

▶ **Faire appel à des professionnels pour l'aide** (Services d'Aide A Domicile - SAAD) **et les soins** (Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), ou encore pour le portage de repas

- Certains services sont spécialisés dans certains handicaps : <http://www.handeo.fr/cap-handeo>

- Aménager son logement : http://www.cohesion-territoires.gouv.fr/publication/l-adaptation-du-logement-aux-personnes-handicapees-et-aux-personnes-agees_6293

▶ **S'équiper de matériel spécifique :**

- Des aides techniques (pour se déplacer, pour se lever, pour mieux entendre, etc.)
- Des aides domotiques (chemins lumineux, automatisation des volets, etc.)
- Des aides technologiques (téléalarme, géolocalisation, etc.)

▶ **Se déplacer à l'extérieur :**

<http://www.rtm.fr/guide-voyageur/se-deplacer/mobi-metropole/presentation-du-service>

Faire le choix entre différents types d'établissements

▶ **Des logements indépendants avec services** (résidence autonomie, habitat regroupé solidaire, habitat intergénérationnel, etc.)

▶ **Des établissements médicalisés** (Maison d'Accueil Spécialisé, Foyer d'Accueil Médicalisé, Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, Unité de Soins de Longue Durée, etc.)

- Annuaire des structures pour les personnes en situation de handicap : https://www.departement13.fr/fileadmin/user_upload/Handicaps/Documents/Annuaire_structures_accueil_PH_adultes.pdf

- Annuaire des structures pour les personnes âgées en situation de dépendance : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire>

▶ **Des accueils familiaux**

Faire exercer les droits de la personne

▶ **Pour mieux comprendre les différents systèmes de protection juridique** (tutelle, curatelle, etc.) : <https://www.service-public.fr/particuliers/vos-droits/N155>

OÙ M'INFORMER ?



LE SAINT JOSEPH

Le Groupe Saint Joseph est constitué :

- D'un Service d'Aide A Domicile (SAAD), ABCD Saint Joseph, joignable au 04 91 50 74 18
- D'un SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile), joignable au 04 91 80 82 84
- D'un service d'Hospitalisation A Domicile (HAD), joignable au 04 91 80 70 20

L'HÔPITAL SAINT JOSEPH PEUT VOUS AIDER

Une évaluation personnalisée vous est proposée
par le service social de l'Hôpital.

Vous pouvez vous adresser à la cadre de santé du service.

Pour en savoir plus :

SERVICE SOCIAL DE L'HÔPITAL

du lundi au vendredi sur rendez-vous au 04 91 80 65 82

Au SSR FERNANDE BERGER

Accueil possible le mardi ou le vendredi sur rendez-vous
au 04 91 10 87 93 - Secrétariat : 04 91 80 65 82

L'équipe d'ABCD SAINT JOSEPH

Joignable (de 8 h 30 à 12 h 30 et de 13 h à 18 h)
au 04 91 50 74 18 ou par mail contact@abcsaintjoseph.fr



SE SENTIR MIEUX

SE SENTIR MIEUX

Etre aidant, c'est parfois être confronté à une multitude de problèmes à gérer en même temps, c'est être partout à la fois. Et cette situation peut amener à se fatiguer, s'épuiser. Pour autant, pour pouvoir bien aider son proche, l'aidant doit se sentir au mieux. Voici quelques pistes...

SE SENTIR MIEUX, EN PARLER

► Au sein des associations d'aidants

- Il existe, dans les Bouches-du-Rhône, une plateforme d'accompagnement et de répit, **l'Association A3 Aide Aux Aidants**.

Cette association propose des formations, des groupes de parole, des groupes d'échanges entre aidants, du soutien psychologique, des activités de détente, etc.

Pour en savoir plus :
www.association-a3.fr

- L'Union Départementale des Associations de Familles a mis en place une ligne d'écoute des aidants. Vous pouvez librement joindre les professionnels les mardis et jeudis entre 18 h et 20 h au 04 91 100 777.

- Il existe des Cafés des Aidants, créés par **l'Association Française des Aidants**.

Pour en savoir plus sur le Café des Aidants de Marseille, animé par un psychologue et un travailleur social : <https://www.aidants.fr>



LE SAINT JOSEPH

Un groupe de parole des aidants

Afin de partager votre vécu d'accompagnant d'une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, d'échanger sur votre expérience avec des personnes qui rencontrent des situations semblables, vous pouvez participer à un groupe de parole animé par une psychologue tous les mardis de 10 h 30 à 11 h 30.

Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à contacter le 04 91 80 71 92.

SE SENTIR MIEUX

► Au sein des associations de personnes malades et de proches,

qui peuvent être d'un grand soutien. Souvent, les personnes se regroupent par pathologie :

Type de pathologie	Association	Coordonnées de l'antenne locale
Handicap moteur	Association des Paralysés de France (APF) - France Handicap www.apf-francehandicap.org	Délégation Départementale des Bouches-du-Rhône dd13.blogs.apf.asso.fr 04 91 79 99 99
	Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) www.unapei.org	ADAPEI Var Méditerranée adapei-varmed.fr
Handicap mental	Autisme Info Service	www.autismeinfoservice.fr 0800 71 40 40
	Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques (UNAFAM) - www.unafam.org	UNAFAM Bouches-du-Rhône www.unafam13.org 01 42 63 03 03 Appel Ecoute Famille : 01 42 63 03 03
Handicap sensoriel	Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF) www.fnsf.org	Association marseillaise : Coordination des Associations de Sourds 13 - LSF MED 20 rue Raphael, 13008 MARSEILLE https://www.lsfmed.fr
	Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels (UNADEV) www.unadev.com	UNADEV Marseille 54 Avenue du Prado, 13006 Marseille https://www.unadev.com/centreregion/centre-unadev-paca 04 91 81 68 87

SE SENTIR MIEUX

Type de pathologie	Association	Coordonnées de l'antenne locale
Maladies rares	Alliance Maladies Rares www.alliance-maladies-rares.org	06 10 66 44 74 alliance.paca@maladiesrares.org
Maladies neurologiques	France Alzheimer www.francealzheimer.org	Association Provence Alzheimer 04 42 23 42 49
	France Parkinson www.franceparkinson.fr	Comité de Marseille 13 06 80 58 70 26
	Association Française des Sclérosés en Plaques (AFSEP) afsep.fr	AFSEP : pas d'antenne locale
	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-Lésés (UNAFTC) www.traumacranien.org	AFTC 13 www.aftc13.com 04 86 68 86 45
	Association d'aide aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC (France AVC) www.franceavc.com	France AVC : pas d'antenne locale
	Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARSLA) www.arsla.org	Antenne ARSLA M. Philippe BENJAMIN 06 09 95 79 35 p.benjamin@arsla.org
	Association Française contre les Myopathies (AFM-TELETHON) www.afm-telethon.fr	Service Régional Provence 04 42 24 16 79 provence@afm-telethon.fr

SE SENTIR MIEUX

Type de pathologie	Association	Coordonnées de l'antenne locale
Cancer	Ligue contre le Cancer www.ligue-cancer.net	Comité Départemental Ligue National Contre Le Cancer www.liguecancer13.net 04 91 41 00 20
SIDA et hépatites	AIDES www.aides.org	Le SPOT Longchamp 04 91 14 05 15

- ▶ Sur Internet : de nombreux forums d'aidants existent comme celui d'AG2R LA MONDIALE aidonslesnotres.fr
- ▶ La MDPH, le Pôle Infos Seniors ou le CCAS peuvent vous renseigner sur les groupes d'échanges et de paroles proches de chez vous.



SE SENTIR MIEUX

SE SENTIR MIEUX VIS-À-VIS DE SES PROCHES

Lorsqu'un proche est malade, nombre de questions peuvent faire débat : la vie à domicile est-elle encore possible ? Faut-il envisager l'entrée en établissement ? Une mesure de protection juridique est-elle à mettre en œuvre ?

Ces questions amènent parfois des incompréhensions, voire des conflits au sein des familles.

Ces associations sont membres de la Fédération Nationale de la Médiation Familiale (FENAMEF).

ASSOCIATION EPIS

Service de Médiation Familiale et des Espaces Familiaux
68, Rue de Rome - 13006 MARSEILLE - 04 91 84 50 00
mediation.familiale@asso-epis.fr
www.asso-epis.fr

Union Départementale des Associations Familiales 13 (UDAF 13)

Sophie CORTELL : 06 85 19 42 94
Muriel MAEDER : 06 38 99 32 76



SE SENTIR MIEUX

SE SENTIR MIEUX EN SE FORMANT

Des associations proposent des formations en présentiel pour les proches aidants.

Parmi elles :

- APF France Handicap
- France Alzheimer
- L'Association des Aphasiques de France
- France Parkinson
- Le Groupement National des Centres Ressources Autisme
- L'UNAFAM
- L'Association Française des Aidants

Il est également possible de se former en ligne, librement et gratuitement :

- Avec le guide d'accompagnement en ligne réalisé par France Alzheimer : <https://guide.francealzheimer.org>
- Avec l'association des Aphasiques de France <https://www.fno.fr/aphasie-les-personnes-aphasiques-et-leurs-aidants>
- Avec l'Association Française des Aidants, sur le site : <https://formation.aidants.fr>
- Avec la Fédération des Aveugles de France qui propose le programme <https://savoiraider.org>





SE MAINTENIR EN SANTÉ

SE MAINTENIR EN SANTÉ

- Ne pas hésiter à questionner, à parler de la situation (de la maladie de votre proche, de votre situation, etc.) avec votre médecin traitant ou celui de votre proche. Il vous est également possible d'évoquer votre situation avec votre médecin du travail
- Se renseigner auprès du centre de santé CPAM (ameli.fr) pour un bilan de santé complet
- Le Centre de Prévention AGIRC-ARRCO propose aux personnes de plus de 50 ans des parcours prévention. L'équipe pluridisciplinaire du centre de prévention vous accompagne, en réalisant un parcours de prévention adapté à votre situation personnelle.

25, avenue de Frais Vallon
13013 Marseille
Tél. : 04 96 13 03 50 - Fax : 04 91 06 41 74
Courriel : accueil.marseille@cpbvaa-paca.org

- Faire de l'activité physique





AVOIR DU TEMPS LIBRE

AVOIR DU TEMPS LIBRE

› Les structures de répit :

environ 100 structures dans les Bouches-du-Rhône accueillent les enfants et les adultes en accueil temporaire.

Pour les connaître :

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

Des aides existent :

- Lorsque l'on accompagne un proche en situation de handicap : 90 jours de répit par an.
- Lorsque l'on accompagne un proche bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie : 500 € par an.

› Les vacances

- Vacances Répit Familles (www.vrf.fr ou 05 57 885 885 (appel non surtaxé)) propose des lieux de vacances médicalisés.

› L'accueil familial

- L'Association FAMIDAC (www.famidac.fr) a pour but de favoriser le développement des accueils familiaux d'adultes handicapés et de personnes âgées.

› Dans le cadre professionnel :

Des aides pour soutenir le salarié existent :

- Des congés spécifiques.
- Le congé de proche aidant.
- Le congé de solidarité familiale (ce congé peut être rémunéré en cas d'accompagnement d'un proche en fin de vie, à l'appui de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, pendant 21 jours).

Des dispositions complémentaires :

Certaines entreprises proposent des aides complémentaires.

Vous pouvez vous rapprocher de votre employeur pour connaître ces mesures complémentaires éventuellement proposées.



Retrouvez ce document :

- Sur le site Internet de l'Hôpital Saint Joseph
> Rubrique Soins de suite & Pôle domicile > Le Service Social
- En format papier auprès du service social



Hôpital Saint Joseph
26 Boulevard de Louvain
13285 Marseille