

Table des matières

Etre Aidant 3
L'association COALLIA6
Plateforme d'Accompagnement et de Répit
« LA VOIX DES AIDANTS »7
Prestations réalisées par les partenaires 17
Les droits et aides financières existants 20
Sigles utiles28
Notes29

Etre Aidant

1. Ce que dit la loi

Le statut d'aidant familial est aujourd'hui reconnu au niveau mondial par le Plan mondial d'action de santé publique contre la démence de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 2017. De plus, la législation française prend en compte les aidants :

- Loi de 2001 relative à la prise en charge de l'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.
- Loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et celle relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi de 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV).
- Loi de 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants.
- Décret de 2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale.

De même, différents plans gouvernementaux ont mis en lumière les aidants (Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018, Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, Plan cancer 2014-2019, Plan autisme 2013-2017, Plan Alzheimer 2008-2012).

Depuis 2010, la Journée nationale des aidants est célébrée le 6 octobre afin de sensibiliser la société au rôle des proches aidants de personnes âgées ou de personnes handicapées.

2. <u>Définition officielle</u>

Selon la loi de 2015 relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV), « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient 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 ».

3. Au quotidien, qu'est-ce qu'être aidant ?

Etre aidant est considéré comme quelque chose de naturel, comme un devoir (« c'est mon mari », « c'est ma mère », ...). La plupart des aidants ne considèrent même pas ce mot « aidant » dans l'accompagnement qu'ils proposent à leur proche aidé.

La définition d'un aidant ne devrait pas se prendre au singulier mais plutôt au pluriel. En effet, il existe autant de définition du rôle d'aidant qu'il existe de situations. Le rôle d'aidant est déterminé :

- par le type de maladie du proche aidé (maladie neurodégénérative, perte d'autonomie liée à l'âge, handicap, maladie chronique),
- par le lien entre l'aidant et son proche (conjoint, enfant, frère/sœur, ...)
- par la relation qu'entretient l'aidant avec son proche mais aussi la relation qui existait antérieurement.
- par la situation familiale, amicale et professionnelle de l'aidant,
- par la personnalité de l'aidant,
- et enfin, ce rôle évolue tout au long de l'avancée de la maladie du proche.

Etre aidant c'est aussi faire face à une incompréhension de son entourage, de la société qui parfois ne comprennent pas certains comportements du proche aidé notamment la désinhibition (se déshabiller en public par exemple) ou encore les cris, surtout lorsque le proche souffre d'une maladie neurodégénérative qui ne se voit pas physiquement. De même, l'aidant fait aussi parfois face à une non reconnaissance de ce qu'il peut accomplir au quotidien, alors qu'être aidant c'est 24h24, 7j/7, 365j/an. Il n'y a pas de week-end ou de vacances.

Etre aidant impose une réelle charge mentale, un épuisement physique et psychique pouvant impacter sa santé, alors que certains aidants font parfois déjà face à des problèmes de santé (tension, diabète, troubles cardiaques, cancers, ...).

Impact sur la santé de l'aidant :

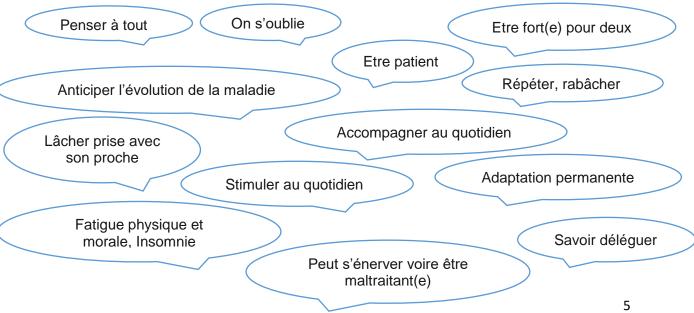
- Troubles du sommeil nécessitant parfois la prise de somnifères.
- Troubles alimentaires : perte d'appétit, grignotage entrainant une prise / perte de poids importante parfois, diabète.
- Trouble de l'humeur : anxiété, crises d'angoisses, dépression nécessitant parfois la prise de médicament.
- Troubles cardio-vasculaires.
- Hypertension.

D'un point de vue psychologique, l'aidant fait face aussi à plusieurs émotions que ce soit après le diagnostic ou en observant la perte d'autonomie de son proche (déni, colère, tristesse, culpabilité, solitude, ...). Selon la maladie, le proche peut perdre la mémoire au fur et à mesure, ne plus reconnaitre ses proches, oublier ou ne plus être en capacité de faire certains gestes du quotidien, ... L'aidant doit alors « s'adapter » à son proche qui reste présent physiquement mais dont les capacités cognitives diminuent petit à petit. C'est ce que l'on nomme le deuil blanc. Ainsi, l'aidant est une victime collatérale de la maladie.

Il est à noter que près de la moitié des aidants sont hospitalisés ou décèdent avant leur proche du fait de l'épuisement physique et/ou psychique. Il est alors important pour chaque aidant de prendre du répit, de prendre du temps pour soi afin de pouvoir donner un accompagnement de qualité et non de quantité.

4. Témoignages d'aidant

Quelques témoignages reçus des aidants de la plateforme sur leur rôle d'aidant :



L'association COALLIA

COALLIA est un groupe associatif fondé en 1962 par Stéphane Hessel qui souhaitait faciliter le retour au pays des travailleurs migrants africains et malgaches, en leur offrant une formation qualifiante.

Au fur et à mesure, l'association COALLIA a diversifié son action et a élargi son champ d'intervention en s'engageant dans :

- l'accueil et l'hébergement social,
- l'accompagnement socio-éducatif et l'insertion à l'égard de personnes fragilisées du fait de leur situation sociale ou économique, de leur âge ou encore d'une situation de handicap
- ainsi que le secteur du médico-social qui accueillent et accompagnent les personnes âgées dépendantes ou autonomes et les personnes en situation de handicap.

Plateforme d'Accompagnement et de Répit « LA VOIX DES AIDANTS »

La plateforme de répit La Voix des Aidants d'Aulnay-sous-Bois a ouvert ses portes le 1er février 2017. Elle s'inscrit dans le Plan National Alzheimer 2008-2012, qui s'est poursuivi par l'instauration du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019.

Elle est financée par l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France. Les prestations de la plateforme sont donc pour la plupart gratuites. Pour certaines prestations, il peut vous être demandé une petite participation financière.



Pourquoi ce nom, La Voix des Aidants?

« Il a été choisi pour exprimer les voix remplies de souffrance des aidants à un moment de leur vie que tout un chacun doit entendre et comprendre. Les difficultés sont très importantes quand le malade est à domicile et que l'aidant se retrouve seul. Le rôle de l'accueil en plateforme est de soutenir l'aidant, de l'apaiser, voire de l'accompagner dans la décision de ce qu'il souhaite pour son proche ».

1. A qui elle s'adresse?

Tous les aidants non professionnels (conjoints, enfants, amis, ...) accompagnant un proche ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentées, une Maladie de Parkinson, une Sclérose en Plaques ou un proche de plus 60 ans en perte d'autonomie vivant encore à domicile. Ce proche fréquentant ou non un accueil de jour.

2. Objectifs

- Vous proposer une palette d'actions de soutien et de répit,
- Vous permettre de vous absenter pour s'acquitter d'obligations diverses,
- Vous orienter vers les partenaires locaux,
- Vous assurer un accompagnement dans l'évolution de la maladie,

- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle entre votre proche et vousmême,
- Atténuer / Eviter votre épuisement et dédramatiser les services de répit,
- Vous proposer une écoute individualisée,
- Favoriser les rencontres entre aidants afin que vous puissiez partager votre vécu,
- Maintenir les repères dans un environnement familier.

3. Missions

Un lieu d'écoute, d'information et d'accompagnement

Cette plateforme de répit des aidants est un guichet unique, un lieu d'écoute, d'information et d'accompagnement qui vous est destiné à vous et votre proche.

Proposer un temps de répit pour les aidants

L'objectif principal est de vous permettre de retrouver du temps pour vous, de maintenir un lien social et d'obtenir toutes les informations utiles pour faire face à la situation que vous vivez : solutions de répit, soutien personnalisé, connaissance de la maladie, activités diverses.

Un accompagnement personnalisé

La plateforme de répit vous propose un accompagnement personnalisé tout au long de l'avancée de la maladie en proposant, au bon moment, les solutions de répit et de relais les plus adaptées à votre situation, vos besoins et vos attentes.

4. Les jours et horaires d'ouverture

La plateforme de répit est ouverte du lundi au vendredi de 9h à 17h.

5. <u>Territoire d'intervention</u>

La plateforme La Voix des Aidants intervient sur le Nord-Est de la Seine-Saint-Denis

Aulnay-sous-Bois Le Bourget

Drancy Sevran

Dugny Tremblay-en-France

Le Blanc-Mesnil Villepinte

.

6. Les professionnelles

a) La coordinatrice

Pauline TESSÉ, diplômée d'un Master de psychologie spécialité gérontologie, a pris ses fonctions de coordinatrice de la plateforme d'Aulnay-sous-Bois en août 2019. En lien avec le directeur territorial de la Seine-Saint-Denis (COALLIA), elle assure :

- le suivi de la gestion administrative,
- la coordination et l'organisation des offres de répit proposées par la Plateforme,
- les premiers entretiens avec les nouveaux aidants en lien avec l'aide médico psychologique,
- les permanences de la plateforme au sein de l'hôpital René Muret de Sevran,
- et un lien avec les différents partenaires du territoire (hôpitaux, mairies, département, ARS, autres plateformes, accueils de jour, ...).

b) L'aide médico psychologique

Sandrine THIAM, possédant le diplôme d'Etat d'Aide médico-psychologique, a pris ses fonctions au sein de la plateforme en juin 2021. Elle assure :

- les premiers entretiens avec les nouveaux aidants en lien avec la coordinatrice,
- et la mise en place d'activités auprès des proches aidés dans le cadre du forfait
 Entr'aidés ou lors des activités pour les aidants.

c) La psychologue

La psychologue assure :

- le suivi psychologique des aidants,
- la mise en place de groupe de parole auprès des aidants,
- et la mise en place de formations sur la maladie auprès des aidants.

7. Permanence de la plateforme



Tous les 1ers mercredis du mois (13h30-16h30), la plateforme assure une permanence à l'hôpital René Muret de Sevran (Avenue du Dr Schaffner) à destination des aidants qui ne sont pas encore accompagnés par la plateforme.

Les objectifs sont de :

- repérer l'épuisement de l'aidant,
- faire du lien entre la consultation mémoire du proche aidé et les solutions de répit existantes au domicile,
- apporter un accompagnement pour le bien-être physique et psychique de l'aidant.

8. <u>Votre accompagnement au sein de la plateforme de répit</u> d'Aulnay-sous-Bois

Votre accompagnement au sein de la plateforme se réalise dans un climat de confiance avec vous et votre proche. Afin de vous proposer des solutions de répit et de relais adaptées, il est important pour nous de vous connaître ainsi que votre proche.

Pour cela, 3 étapes :

a) Un Premier Entretien Plateforme (PEP)

Après le premier contact effectué avec la plateforme, soit à votre initiative soit par la plateforme (suite à la réception de vos coordonnées par un partenaire avec votre accord), il vous est proposé un « Premier Entretien Plateforme ». Il se déroule à la plateforme (ou le cas échéant à votre domicile ou par téléphone) avec la coordinatrice (ou l'aide-médico psychologique). Il dure en moyenne 2h. *Gratuit*.

Lors de cet entretien, vous échangez avec la professionnelle sur votre situation à domicile avec votre proche, votre vécu, vos attentes. Cela permet de vous proposer un accompagnement personnalisé avec des actions qui auront du sens et un impact afin que vous ayez du répit :

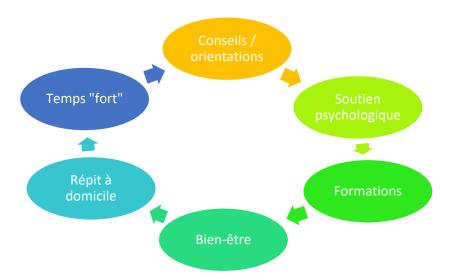
- o conseils / orientations vers des partenaires extérieurs,
- o prestations que la plateforme peut vous proposer.

b) Un Premier Entretien Psychologique

Un entretien avec la psychologue de la plateforme est programmé environ deux semaines après le PEP (à la plateforme ou à votre domicile s'il vous est difficile de vous déplacer). Ce deuxième entretien a pour objectif d'apprécier votre vécu en tant qu'aidant ainsi que votre épuisement. La psychologue pourra ainsi vous proposer un accompagnement adapté à votre situation. *Gratuit*.

c) L'accompagnement par la plateforme par la suite

Votre accompagnement par la plateforme se poursuit tant que votre proche est à domicile. En cas de changement de la situation (entrée en EHPAD, déménagement sur un autre secteur, décès), nous vous accompagnerons vers cette nouvelle étape afin d'arrêter progressivement notre accompagnement.



9. Les prestations proposées

a) Conseils / orientations

Les conseils et orientations donnés par les professionnelles évoluent avec l'avancée de la maladie de votre proche. *Gratuit*.

b) Soutien psychologique

La psychologue de la plateforme vous propose du soutien psychologique (*gratuit*) :

En individuel

En entretien individuel (ponctuel ou régulier) dans le cadre de votre relation d'aidance avec votre proche soit à la plateforme, par téléphone ou à domicile s'il vous est difficile de vous déplacer.

Groupe de parole

Les groupes de parole, animés par la psychologue, ont pour objectif d'échanger librement avec les autres aidants sur des thèmes précis, dans un cadre bienveillant.

c) Formation sur la maladie

La psychologue de la plateforme anime une formation sur la maladie d'Alzheimer et apparentées, et les maladies neurodégénératives. Les objectifs sont d'acquérir des connaissances sur la maladie, réfléchir à des outils du quotidien et à votre place d'aidant. La formation est possible en groupe de 3 personnes sur des créneaux prédéfinis de 2h ou en temps individuel sur une session d'1h30. *Gratuit*.

d) Les ateliers bien-être

La participation aux ateliers se fait sur inscription et gratuitement. A noter qu'il vous est possible de venir accompagné de votre proche lors de ces derniers. En effet, Sandrine (AMP de la plateforme) leur proposera une activité dans une pièce à part pendant que vous bénéficierez de votre atelier.

❖ Sophrologie



Définition

« La sophrologie est une pratique psychocorporelle, les exercices proposés engageant à la fois le corps et l'esprit (la pensée). Elle est pratiquée en petit groupe dans la bienveillance, l'indulgence et la douceur envers soi-même et envers les autres. Le but recherché (et bien souvent atteint) est d'apporter de la détente, une prise de recul par rapport au vécu du quotidien, plus de calme et de concentration » (Annette).

Animatrice

Annette BERTHO, sophrologue, intervient à la plateforme depuis 2017.

En pratique

Les ateliers sont proposés le vendredi après-midi tous les 15 jours environ, de 14h à 15h30. L'atelier se déroule alors en 3 temps.

- Temps de partage autour d'un café (environ 30 minutes)
- Mouvement et respiration (environ 30 minutes): la sophrologue propose 3-4
 exercices de mouvement et de respiration (assis ou debout selon les séances)
 autour d'un thème précis à chaque fois.
- Relaxation (environ 30 minutes): la sophrologue invite à la relaxation à travers la respiration et des images mentales dans les fauteuils.

A la fin de la séance, chaque personne qui le souhaite est invitée à partager ses ressentis avec le groupe.

❖ Shiatsu



Définition

« Le shiatsu est une technique d'origine japonaise qui consiste à exercer des pressions avec les doigts et les mains sur la globalité du corps ; le but est de contribuer à maintenir un bon équilibre énergétique selon les principes de l'énergétique orientale mais également un bon équilibre homéostatique sur un plan physiologique. Le shiatsu pratiqué sur la plateforme est une adaptation permettant de travailler sur une chaise de massage. Les bénéfices sont immédiats : relaxation physique, réduction du stress et de l'anxiété, vigilance et performances cognitives accrues. Chaque séance est personnalisée et tient compte des besoins de la personne massée. Cette technique n'est pas un massage médical et ne saurait en aucun cas remplacer un traitement médical » (Jacques).

Animateurs

Jacques LAURENT, praticien shiatsu, intervient à la plateforme depuis 2018.

Jérôme DOMENGE, praticien shiatsu, intervient à la plateforme depuis 2021.

En pratique

L'atelier se déroule le jeudi après-midi (avec Jacques) et le vendredi après-midi (avec Jérôme) tous les 15 jours environ, de 13h à 17h. L'atelier est proposé en créneau individuel de 30 min par personne.

Enthousiasmez-vous : jouez avec vos émotions

<u>Présentation</u>

C'est « un espace confidentiel dédié à l'expression des émotions en toute sécurité, où se libère toutes les tensions, le stress, la fatigue pour retrouver une énergie positive sous le regard bienveillant d'un groupe de personne dans la même relation d'aide » (Sophie).

Les objectifs sont de :

- Stimuler l'énergie
- Raviver l'estime de soi
- Créer des liens
- Renouveler sa confiance

- Connecter sa joie
- Cultiver un esprit positif
- Prendre du temps pour soi
- Sortir de l'isolement

Animatrice

Sophie GORMEZANO, comédienne, chanteuse, rigologue experte, intervient à la plateforme depuis 2020.

En pratique

L'atelier se déroule le jeudi une fois par mois en 3 temps.

- Temps de partage autour d'un café (environ 30 minutes)
- Echauffement psychocorporel
- <u>Différents exercices</u>: jeux, mises en interactions (issus du Théâtre, du mouvement, de la voix parlée ou chantée), improvisations, créativité spontanée, relaxation, sans oublier une pointe de yoga du rire.

e) Répit à domicile

❖ Forfait Entr'aidés

Sandrine, aide médico-psychologique de la plateforme, intervient à domicile auprès de votre proche aidé afin de proposer des ateliers de stimulation cognitive, sensorielle et fonctionnelle, différentes activités adaptées aux capacités et aux envies de votre proche (jeux de sociétés, quizz, discussion, promenades, ...). Pendant ce temps, vous avez du répit.

Ce forfait ne peut être proposé que si votre proche n'a pas de prise en charge en accueil de jour / hôpital de jour / équipe spécialisée Alzheimer en cours.

En pratique:

- Il est proposé sur la base d'une session de <u>5 séances de 2h30 réparties sur une</u> période de <u>3 mois</u>, à savoir une séance tous les <u>15 jours</u>. Il est possible de bénéficier de <u>deux sessions dans l'année civile</u> avec un espacement de <u>3 mois</u> entre chaque.
- Pour s'inscrire, vous complétez <u>une lettre d'engagement</u> (à retirer auprès de la plateforme de répit). De même, il est demandé une <u>adhésion de 7,50 euros</u> pour une session de 5 séances (ne peut pas être financé par l'APA) et une <u>copie de</u> <u>la responsabilité civile</u>.

Une fois l'inscription effective, la première séance « d'évaluation » est programmée. Cette dernière permet d'apprécier les capacités et envies de votre

proche. Si au vu de cette évaluation, ce forfait n'est pas adapté, les 4 séances suivantes ne seront pas programmées. Votre chèque vous sera alors remis.

❖ Forfait Temps Libéré



Une auxiliaire de vie (AVS) du Service d'Aide à domicile (SAAD) du Relais Drancy vient à domicile auprès de votre proche aidé en tant que « dame de compagnie ». Pendant ce temps, vous avez du répit. <u>Attention</u>: cette dame de compagnie n'est pas là pour remplacer l'aide à domicile. Vous ne pouvez donc pas lui demander de faire des courses, du ménage, une aide à la toilette, ...

Cette prestation est accessible à tous les aidants inscrits à la plateforme.

En pratique:

- Chaque année civile, vous disposez de 20h. Cela est renouvelable tous les ans.
- Chaque heure effectuée vous coûte 8 euros (ne peut pas être financé par l'APA). Le reste étant financé par la plateforme.
- Pour vous inscrire, vous remplissez <u>une fiche contact</u> (à retirer auprès de la plateforme de répit). L'équipe de la plateforme transmet cette fiche contact au SAAD Relais Drancy, qui prend ensuite contact avec vous afin de fixer une visite à domicile pour vous rencontrer vous et votre proche aidé, faire plus ample connaissance et connaitre les centres d'intérêts de votre proche. L'inscription est gratuite.

Une fois l'inscription effective, vous pouvez y faire appel à tout moment 7j/7, 24h/24. Vous pouvez utiliser les 20h d'un seul coup ou quelques heures ponctuellement sur l'année, selon vos besoins. Vous pouvez prévoir ces heures d'intervention des semaines à l'avance mais aussi solliciter au dernier moment en cas d'urgence.

Vous devez <u>obligatoirement</u> passer par la plateforme pour demander l'intervention de la dame de compagnie.

❖ Visites de musées (en partenariat avec l'association ARTZ)

L'association ARTZ propose des visites de musées aux personnes avec une Maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Leurs objectifs sont de:

- Contribuer au changement de regard sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées et véhiculer une vision positive de nos aînés.
- Promouvoir les facultés persistantes des personnes malades, leur qualité de vie, leur dignité et le respect de leur identité.
- Offrir du temps libre aux aidants familiaux, les inviter à se faire aider plus largement et soutenir la qualité des relations aidants/aidés.
- Rompre l'isolement, favoriser la création et le maintien de liens sociaux et soutenir la solidarité intergénérationnelle.

En pratique:

- Votre proche peut bénéficier <u>d'1 à 3 sessions de 5 séances</u> dans l'année, où il va visiter un musée, <u>accompagné d'un jeune en service civique</u> auprès d'ARTZ.
 Lors de la séance, il découvre avec 6 autres bénéficiaires (chacun accompagné de son binôme jeune en service civique), environ 3-4 œuvres du musée.
- Pour se rendre au musée, le jeune en service civique vient chercher votre proche à son domicile, ils prennent les transports en commun pour se rendre au musée, et font le chemin inverse après la visite. La session dure 3 mois.
- Les inscriptions sont dans la limite des places disponibles. Il vous est demandé une cotisation annuelle par ARTZ (15 euros), les séances sont ensuite financées par la plateforme.

f) Temps « forts »

La plateforme vous propose de partager les moments forts de l'année (galette des rois, décoration du sapin de Noël, ...).

Une journée portes ouvertes est également organisée tous les ans à l'occasion de la journée nationale des aidants du 6 octobre.

Les professionnelles de la plateforme ne manquant pas d'idée, la plateforme est à même de vous proposer de nouvelles activités au fur et à mesure de l'année.

Prestations réalisées par les partenaires

1. Consultation mémoire

Les consultations mémoire, situées pour la plupart au sein d'hôpitaux, ont pour mission de diagnostiquer les pathologies neurodégénératives. Lors de ces consultations, votre proche rencontre divers professionnels et passe différents tests (IRM, scanner, tests neuropsychologiques, ...) afin d'évaluer au mieux les lésions cérébrales et les troubles cognitifs (mémoire, langage, orientation, ...) présents.

Une fois ces différents tests effectués, le médecin (gériatre ou neurologue) pourra alors poser un diagnostic et organiser la prise en charge.

2. Accueil de jour

L'accueil de jour accueille, à raison d'une à deux journées par semaine, votre proche souffrant d'une Maladie d'Alzheimer ou apparentées, ou une autre maladie neurodégénérative (Maladie de Parkinson par exemple).

<u>Les objectifs</u>: solliciter les capacités restantes, maintenir le lien social et préserver l'estime de soi chez votre proche, en proposant diverses activités de stimulation cognitive, fonctionnelle et sensorielle animées par l'équipe de professionnels (assistant de soin en gérontologie, psychomotricien, psychologue, ...).

<u>En pratique</u>: le dossier d'admission est soumis à évaluation par l'équipe de l'accueil de jour. Le tarif journalier est fixé par le département pour chaque structure. Pour le transport, l'accueil de jour peut soit disposer d'un véhicule soit appliquer un forfait transport sur le prix de journée. A noter qu'il peut y avoir une prise en charge de l'APA pour le financement.

3. Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)

L'ESA est une équipe pluridisciplinaire (psychomotricien et assistants de soins en gérontologie) intervenant auprès de personnes souffrant de la Maladie d'Alzheimer ou apparentées à un stage léger à modéré.

L'ESA propose 12 à 15 séances maximum de « soins d'accompagnement et de réhabilitation » sur une durée de 3 mois sur prescription médicale (pris en charge par l'Assurance maladie). Cette prise en charge peut être renouvelée tous les ans.

Les objectifs:

- Proposer des mises en situation ou des stimulations d'activités de la vie quotidienne pour maintenir l'autonomie,
- Informer et conseiller l'entourage afin de prévenir l'épuisement des aidants,
- Mettre en place des adaptations simples de l'environnement si nécessaire.

4. <u>Programme d'éducation thérapeutique pour les aidants – Centre Hospitalier René Muret (Sevran)</u>

L'hôpital de jour Paul Berthaux du Centre Hospitalier de Sevran propose un programme d'éducation thérapeutique (ETP) à destination des aidants de personnes présentant des maladies d'Alzheimer et apparentées.

Lors de ce programme, des ateliers de groupe et des rencontres individuelles sont proposés en fonction de vos besoins et vos attentes, avec pour objectif de favoriser votre autonomie en acquérant des outils et en approfondissant vos connaissances.

5. <u>Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)</u>

Les services d'aide à domicile permettent de maintenir ou favoriser l'autonomie de de votre proche afin qu'il puisse rester le plus longtemps chez lui en apportant une aide aux activités quotidiennes (course, ménage, lever/coucher, repas, toilette, ...) ou intervenir en tant que dame de compagnie (discussion, promenade, jeux, ...).

Pour faire appel à ce type de prestation, vous pouvez :

- soit solliciter directement une aide à domicile en tant que mandataire,
- soit solliciter un service d'aide à domicile en tant que prestataire.

Le coût varie selon les SAAD. Différentes aides sont possibles pour aider à financer : APA, aide fiscale, caisse de retraite, mutuelle de santé.

6. Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Le SSIAD intervient sur prescription médicale auprès des personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie ou malades, et auprès des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap ou souffrant d'une maladie chronique.

Ils sont composés d'aides-soignants et d'infirmiers qui peuvent réaliser des soins de nursing et des actes infirmiers (pris en charge directement et intégralement par l'Assurance maladie).

7. Formation des aidants (France Alzheimer)

La formation a pour objectif de vous aider à mieux appréhender la maladie et ses conséquences, à mieux gérer les situations de crises et connaître les gestes et les comportements à adopter. La formation est proposée sur 6 demi-journées.

8. Séjours vacances





Les associations telles que France Alzheimer ou Lion's Alzheimer organisent des séjours vacances et week-end aidants/aidés. Ils sont encadrés par des professionnels expérimentés. Il est demandé une participation financière aux participants.

9. <u>Hébergement temporaire</u>

C'est un hébergement de courte durée en EHPAD le plus souvent pour les personnes âgées qui vivent encore à leur domicile. Il peut être utilisé comme un tremplin après une hospitalisation avant le retour à domicile ou comme solution de répit temporaire pour le(s) aidant(s). L'hébergement temporaire est limité dans le temps (quelques jours à quelques semaines par an). Le tarif est variable selon l'EHPAD choisi. Des aides financières, notamment l'APA peuvent être apportées.

Les droits et aides financières existants

1. Vous concernant en tant qu'aidant

a) Congé aidant

Le congé aidant rémunéré applicable, depuis le 1er octobre 2020, à tous les salariés du secteur privé, aux fonctionnaires, aux indépendants et aux demandeurs d'emploi qui aident un proche en situation de handicap (incapacité supérieure à 80%) ou un proche âgé en perte d'autonomie importante (GIR 1, 2 ou 3).

Votre proche aidé doit résider en France de façon stable et régulière, et vivre à domicile ou en établissement.

La durée maximale est de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de votre carrière professionnelle, à défaut d'accord collectif plus favorable. Le maintien dans l'emploi est garanti. Il peut être pris de manière continue, fractionnée en plusieurs jours ou sous forme de temps partiel. Le montant de l'allocation journalière (versée par la CAF ou la MSA) est fixé à 52,13 € pour un aidant qui vit seul et à 43,87 € pour un aidant vivant en couple.

b) Don de jour entre collègue

C'est un dispositif permettant à tout salarié de renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris, pour en faire bénéficier un de ses collègues étant aidant d'un proche (critères identiques au congé aidant cidessus). Les jours non pris peuvent concerner ceux de la 5^e semaine de congés payés, les jours de RTT, les autres jours de récupération et les jours du compte épargne temps (CET).

c) Congé solidarité familiale

Il vous permet d'assister un proche dont la maladie met en jeu son pronostic vital (phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause).

Le congé est soit pris en continu, soit (avec l'accord de votre employeur) pris de manière fractionnée ou transformé en temps partiel. La durée du congé est fixée par une convention ou un accord collectif d'entreprise (sinon, par convention ou accord de branche). En l'absence, le congé ne peut dépasser 3 mois, renouvelable une fois. Le montant de l'allocation est fixé à 56,33 € par jour ou à 28,17 € si le congé est transformé en temps partiel.

d) Le droit au répit

Dès lors que vous assurez une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile auprès de votre proche (dont le plafond de l'APA est atteint) et que vous ne pouvez être remplacé pour assurer cette aide par une personne de l'entourage, vous pouvez en tant qu'aidant bénéficier de ce droit au répit.

Cette aide, dans la limite de 509,76 € par an, peut vous aider à financer de l'accueil de jour ou de nuit, de l'hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial ou un relais à domicile.

e) En cas d'hospitalisation de l'aidant, que se passe-t-il?

Dans le cas où vous devriez être hospitalisé et que vous ne pourriez être remplacé auprès de votre aidé par un tiers et que votre présence est indispensable, une aide ponctuelle peut vous être accordée par le département jusqu'à 1 012,76 € au-delà des plafonds de l'APA. Cette aide peut vous servir à financer un hébergement temporaire pour votre proche ou un relai à domicile. La demande doit être faite au département, au plus tard un mois avant la date prévue (si hospitalisation programmée).

2. A destination de votre proche aidé

a) L'APA (allocation personnalisée à l'autonomie)

C'est une allocation destinée aux personnes âgées de 60 ans et plus, avec un GIR (Groupe Iso-Ressources) compris entre 1 et 4, ayant besoin d'une aide dans les actes de la vie quotidienne. Il y a deux APA différentes : l'APA à domicile et l'APA en établissement. L'APA à domicile peut aussi financer en partie la prise en charge en accueil de jour et les protections. Il est versé par le conseil départemental. Le montant attribué dépend du niveau de revenus et du GIR. Au-delà d'un certain niveau, une partie des dépenses reste à la charge de votre proche aidé.

b) La CMI

La Carte Mobilité Inclusion est attribuée aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Elle permet de faciliter les déplacements. Il en existe trois :

- <u>Stationnement</u>: attribuée aux personnes ayant un handicap réduisant de manière importante et durable leur capacité de déplacement ou devant être accompagnées par une personne dans tous leurs déplacements, ainsi qu'aux personnes âgées ayant un GIR 1 et 2.
- <u>Priorité (files d'attente et places)</u>: attribuée aux personnes ayant des difficultés à rester debout et ayant un taux d'incapacité inférieur à 80 %.
- Invalidité (réduction pour les transports et avantages fiscaux) : attribuée aux personnes ayant un taux d'incapacité permanente de 80 % et plus, une invalidité de 3e catégorie, ou étant en GIR 1 ou 2.

Pour en bénéficier, la demande doit être effectuée auprès du département avec l'APA (+ de 60 ans), ou auprès de la MDPH (- de 60 ans).

c) La PCH

La Prestation de Compensation du Handicap est attribuée aux personnes de moins de 60 ans en situation de handicap. Elle permet de financer tout ou partie des dépenses liées aux actes de la vie quotidienne :

- aides humaines dans les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, ...).
- aides techniques.
- aménagement du logement / véhicule et surcoûts liés au transport.
- charges spécifiques : les protections, l'abonnement à un service de téléalarme....
- aides animalières.

La PCH est une prestation universelle quel que soit le revenu attribué par la MDPH.

d) L'ALD

L'affection de longue durée permet d'avoir une prise en charge à 100% pour les soins et traitements liés à la maladie. L'exonération est accordée pour une durée initiale, variant suivant l'affection, et renouvelable pour une période équivalente ou pour 10 ans. C'est le médecin traitant qui établit la demande.

<u>Liste non exhaustive des maladies pouvant faire l'objet d'une ALD</u>:

- AVC invalidant
- Trouble cardiaque grave
- VIH
- Diabète de type 1 et 2
- Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave
- Insuffisance respiratoire chronique grave
- Maladie d'Alzheimer et autres démences
- Maladie de Parkinson

- Mucoviscidose
- Paraplégie
- Polyarthrite rhumatoïde évolutive
- Affections psychiatriques de longue durée
- Rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives
- Sclérose en plaques
- Tumeur maligne (cancer),
 affection maligne du tissu
 lymphatique ou
 hématopoïétique

e) Aménagement du logement

Du fait de la perte d'autonomie liée à l'âge ou à un handicap, l'adaptation du logement peut être nécessaire (volets roulants automatisés, éclairage, douche, ...).

Si votre proche aidé est propriétaire, plusieurs aides sont possibles :

- ANAH (Agence nationale de l'habitat) pour des travaux d'amélioration :
 Réservées aux propriétaires occupants ou bailleurs du parc privé à l'exception des bailleurs sociaux.
- Caisses de retraites : Assurance retraite, Caisses complémentaires
- Certaines collectivités territoriales (région, département, commune) peuvent apporter des aides (APA, PCH), prêts, ou subventions
- Action logement : Aide pouvant aller jusqu'à 5 000 € pour aménager la salle de bains et les sanitaires.
- Aides fiscales

Si votre proche est locataire

Le locataire en situation de handicap ou de perte d'autonomie peut faire, à ses frais et sous conditions, des travaux d'adaptation du logement. Le propriétaire ne pourra pas exiger une remise en l'état au départ du locataire.

- ANAH: Avec l'accord du propriétaire, votre proche peut déposer une demande d'aide à sa place pour adapter son logement. Il financera alors luimême les travaux et bénéficiera des aides de l'ANAH dans les mêmes conditions qu'un propriétaire occupant.
- Action logement : Aide pouvant aller jusqu'à 5 000 € pour aménager la salle de bains et les sanitaires.

Collectivités territoriales : APA, PCH

Aides fiscales

f) L'aide à la toilette et l'habillage

La CPAM peut prendre en charge l'aide à la toilette et l'habillage. Pour cela, le médecin traitant (ou spécialiste) établit une prescription infirmier pour de l'aide à la toilette/habillage. Ce soin sera ensuite assuré par le SSIAD de la ville ou un infirmier libéral.

g) La protection juridique

La protection juridique permet de clarifier et de rendre officielle des décisions que vous êtes déjà amené à prendre pour votre proche aidé. Elle vous permet d'agir légalement pour ainsi protéger votre proche (mise en danger de lui-même ou des autres, mauvaise gestion de son patrimoine, abus de faiblesse) et vous-même.

Dès lors que votre proche a ses facultés mentales ou corporelles altérées, momentanément ou durablement au point d'empêcher l'expression de sa volonté, attesté par un certificat médical circonstancié par un médecin expert, le juge prononce une mesure de protection. En fonction de la mesure choisie par le juge, les droits de votre proche seront plus ou moins limités. Dans tous les cas, le respect de son autonomie reste assuré (pouvoir donner son avis et être écouté). A noter que quel que soit la mesure établie, le droit de vote reste maintenu, de même que le droit de se marier, se pacser ou divorcer sans l'autorisation préalable d'un juge, en informant son tuteur ou son curateur. Les mesures de protection sont limitées dans le temps.

La demande auprès du juge peut être faite par :

- La personne elle-même ou son conjoint
- un membre de sa famille ou un proche entretenant des relations étroites et stables avec elle,
- la personne qui exerce déjà sa mesure de protection juridique,

 le procureur de la République, soit de sa propre initiative, soit à la demande d'un tiers suite à un signalement.

Le juge confiera ensuite l'exercice de la mesure :

- au conjoint (époux, partenaire de PACS, concubin),
- à un membre de la famille (enfants...),
- à un proche ayant des liens étroits et stables avec la personne,
- à un professionnel (mandataire judiciaire à la protection des majeurs).

Les mesures existantes

La sauvegarde de justice

La personne sous sauvegarde de justice conserve le droit d'accomplir tous les actes de la vie civile, sauf ceux confiés au mandataire spécial, s'il a été nommé.

Deux types:

- o la sauvegarde de justice sur décision d'un juge des tutelles,
- o la sauvegarde par déclaration médicale.

Une sauvegarde de justice peut être demandée quand :

- une personne a besoin d'être représentée temporairement suite à une incapacité (traumatisme crânien, coma, ...)
- une personne, dont les facultés sont altérées, a besoin ponctuellement d'être représentée pour certains actes déterminés (une vente immobilière);
- une personne, dont les facultés sont durablement atteintes, a besoin d'une protection immédiate en attendant la mise en place d'une mesure plus protectrice (tutelle ou curatelle).

• La curatelle

La personne sous curatelle doit obtenir l'accord de son curateur pour certains actes engageant ses biens et sa personne. La protection des biens et la protection de la personne sont distinguées dans le cadre de la curatelle.

Trois types:

Curatelle simple

La personne agit seule pour la gestion des affaires courantes (gérer ses comptes, ses factures....) mais elle doit être assistée par son curateur pour les actes plus importants (vente d'un bien immobilier, ouvrir un compte).

o Curatelle renforcée

Le curateur perçoit et gère les ressources de la personne. Le compte bancaire reste au nom de la personne.

Curatelle aménagée

Le juge peut décider au cas par cas des actes que la personne peut faire seule ou ceux pour lesquels elle doit être assistée de son curateur.

La tutelle

Cette mesure est prononcée dans le cas où les autres mesures de protection juridique plus légères (curatelle, sauvegarde de justice) sont insuffisantes ou que la situation de la personne à protéger est critique. La mise sous tutelle entraîne une incapacité totale pour la personne protégée, autrement dit une privation complète de sa capacité juridique. La personne chargée de la mesure de protection peut s'opposer à un mariage, PACS ou divorce si les circonstances l'exigent.

<u>L'habilitation judiciaire pour représentation du conjoint et l'habilitation</u> <u>familiale</u>

La personne habilitée (conjoint ou autre membre de la famille) peut, sur décision du juge, représenter son proche dans tous les actes de sa vie ou certains seulement, selon son état. Une fois la personne désignée pour recevoir l'habilitation familiale, le juge n'intervient plus, contrairement aux autres mesures.

L'habilitation peut porter sur

- un ou plusieurs des actes que le tuteur a le pouvoir d'accomplir, seul ou avec une autorisation du juge, sur les biens de l'intéressé
- et/ou sur un ou plusieurs actes relatifs à la personne à protéger

Le mandat de protection future

Toute personne encore en capacité de décider, peut organiser à l'avance sa propre protection dans l'éventualité où elle ne serait plus un jour en capacité de gérer ses affaires seule. Elle choisit la ou les personnes qu'elle souhaite voir exercer sa protection et l'étendue de cette protection. Le mandat peut porter sur la protection de sa personne, de ses biens ou des deux. Il existe deux types de mandat : le mandat sous seing privé et le mandat notarié. Le moment venu, le mandat doit être présenté au juge.

h) La téléassistance

La téléassistance à domicile permet de sécuriser les personnes âgées qui vivent seules chez elles. En cas de problème (chute, malaise...), la personne peut contacter une plateforme téléphonique joignable 24h/24 et 7 j/7. Pour plus de renseignements, contactez le CCAS de la commune où réside votre proche ou l'évaluateur APA. Le coût de l'abonnement diffère d'un prestataire à l'autre. L'APA peut aider au financement.

i) <u>Le portage de repas</u>

La plupart des mairies organisent un portage de repas à domicile. Cela permet à votre proche de manger des repas complets et équilibrés, sans avoir la contrainte des courses ou un risque potentiel de mise en danger en cuisinant. Pour plus de renseignements, adressez-vous à la mairie où réside votre proche.

j) <u>Les caisses de retraite</u>

La caisse de retraite peut apporter des aides, notamment si votre proche ne bénéficie pas de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie).

Sigles utiles

AAH Allocation Adultes handicapés

AGIRC-ARRCO Association Générale des Institutions de Retraite des Cadres et des Régimes de Retraites Complémentaires

ALD Affection de longue Durée

AMP Aide Médico-psychologique

APA Allocation Personnalisée d'Autonomie

APL Aide Personnalisée au Logement

ARS Agence Régionale de Santé

CAF Caisse d'allocations Familiales

CCAS Centre Communal d'Action Sociale

CMP Centre Médico-Psychologique

CMPR Centre de Médecine Physique et de Réadaptation

CPAM Caisse Primaire de l'Assurance Maladie

CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

CRF Centre de Rééducation Fonctionnelle

EHPAD Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

GIR Groupe Iso Ressources.

GRILLE AGGIR Grille d'évaluation gérontologique selon des groupes iso ressources

HAD Hospitalisation A Domicile.

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PCH Prestation de Compensation du Handicap

SAAD Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SSIAD Services de Soins Infirmiers à Domicile

USLD Unités de Soins de Longue Durée.

Notes

Plateforme d'accompagnement et de répit « La Voix des Aidants »

Plateforme d'accompagnement et de répit « La Voix des Aidants »



Plateforme d'Accompagnement et de Répit LA VOIX DES AIDANTS

15, rue Tournadour

93600 AULNAY-SOUS-BOIS

Téléphone: 01 72 88 88 55

Mail: pfr.aulnay@coallia.org

Site internet: www.coallia.org





@pfrvoixdesaidants

Document réalisé en juin 2022

