



Accompagnement de personnes malades Alzheimer (ou troubles apparentés)

30 novembre 2017

## **Guide « Pistes Aide aux Aidants »**

(Pas d'accompagnement bénévole demandé ou demande ne correspondant pas aux critères d'accompagnement)

## 1) Soutien-Aide-Santé

<u>- Le Médecin traitant</u>: 1<sup>er</sup> interlocuteur et lien incontournable pour organiser la prise en charge sur le plan santé mais aussi sur les démarches de maintien à domicile et de soutien et répit pour l'Aidant. **Hormis le médecin traitant, la porte d'entrée est**: Le CLIC s'il existe, sinon le CCAS ou le CIAC (cf. les paragraphes ci-dessous)

#### - Les réseaux de santé gérontologiques :

Ils assurent une prise en charge et un suivi individualisé des personnes âgées de 75 ans et plus souffrant de plusieurs pathologies créant une situation de dépendance physique et/ou psychique, ou se trouvant dans une situation de rupture socio-sanitaire, ou encore atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En lien étroit avec le médecin traitant, le Réseau de santé Gérontologique aide à :

Identifier les patients en situation de rupture sanitaire et sociale,

Etablir un Plan de Santé Personnalisé en équipe pluridisciplinaire (diagnostic psycho-médico-social),

Suivre la mise en œuvre du Plan d'Intervention Personnalisé et coordonner les interventions des professionnels du médical, du social, du médico-social,

Soutenir les aidants (information et recommandations, soutien psychologique à domicile, groupes de soutien, groupes de parole).

**-FNRG** (Fédération Nationale des Réseaux Gérontologiques) : sur leur site <u>www.reseaux-gerontologiques.fr</u> . On trouvera le réseau de santé gérontologique de proximité. On trouvera l'annuaire de tous les Réseaux en France.

**-FREGIF** (Fédération des Réseaux de Santé Gérontologiques d'Ile de France) : site <u>www.fregif.org</u> On trouvera le réseau de santé gérontologique de proximité sur Paris Ile de France.

<u>- Les CLIC</u> (Centres Locaux d'Information et de Coordination) <u>www.clic-info.personnes-agees.gouv.fr</u> (pour trouver le CLIC de proximité) : leur rôle est de mettre en œuvre la politique et les mesures du schéma gérontologique départemental (seniors à partir de 60 ans).

Il y a un ou plusieurs CLIC dans chaque département (nombre de CLIC en fonction de la taille du département et de sa population senior). Le CLIC coordonne les plans d'aide à domicile nécessaires à tout senior en difficulté (sur signalement de l'intéressé, famille, voisins, ou d'un professionnel). Les Coordinateurs des CLIC se déplacent à domicile pour évaluer la situation. Les CLIC s'appuient sur leur réseau local de partenaires, pour mettre en œuvre les actions et interventions nécessaires.

- <u>- Les MAIA</u> (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie). Elles sont accolées à un CLIC. Les MAIA s'occupent des situations qui se complexifient (selon 3 critères : 1) pathologie chronique évolutive, 2) impossibilité de réaliser les actes (ou activités) de la vie quotidienne, 3) insuffisance de l'aide à domicile -raison financière ou autre- ou échec partiel ou total des aides mises en place. Les « gestionnaires de Cas » des MAIA coordonnent toutes les actions nécessaires, en lien avec leur réseau de partenaires de proximité. Les gestionnaires de cas suivent la situation et les personnes concernées et se déplacent à domicile autant de fois que nécessaire.
- <u>- Les CCAS ou les CIAS : Centre Communal d'Action Sociale</u> (CIAS) : ce sont des services sociaux communaux ou intercommunaux. Des Assistantes Sociales et Conseillères en Economie Sociale et Familiale écoutent les problématiques des habitants de la commune ou intercommunalité et aident les intéressés à solutionner leurs difficultés en lien avec leur réseau partenarial de proximité et les services communaux existants.
- <u>Les Mairies</u>: intéressant de se rapprocher de sa mairie pour connaître tous les services qu'ils mettent en place pour aider leurs habitants et aussi pour connaître toutes les associations et réseaux professionnels de proximité.
- <u>- Les SSDP -pour Paris-</u> (Service Sociaux Départementaux Polyvalents) : sur Paris plusieurs SSDP s'occupent d'aider

tout public. Des assistantes sociales pourront être à l'écoute, et aider à recouvrer des droits, aider dans des démarches administratives, ou d'endettement, aider à la recherche de solutions en fonction de la situation des intéressés.

- <u>- Les organismes d'aide et de soins à domicile, site : http://aide-a-domicile.comprendrechoisir.com</u>
  Ils peuvent être communaux, associatifs ou en Société.
- **SAAD** = Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (agent à domicile-ou aide-ménagère, auxiliaire de vie) **SSIAD** = Services de Soins Infirmiers à Domicile (aides-soignants, infirmiers). Le passage d'une aide-soignante pour une aide à la toilette doit faire l'objet d'une ordonnance du médecin traitant (comme pour celui d'une infirmière), pour que le bénéficiaire puisse se faire rembourser par sa caisse d'assurance maladie et sa mutuelle. **SPASAD** = Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (un SPASAD est constitué d'un SSIAD et d'un SAAD).
- <u>- Les ESA</u> (Equipes Spécialisées Alzheimer). Elles sont rattachées à un SSIAD ou un SPASAD. Elles sont constituées d'un psychomotricien ou d'un ergothérapeute et d'Assistants de Soins en Gérontologie (ASG). Ces Équipes mobiles à domicile interviennent sur ordonnance du médecin traitant pour 15 séances d'intervention (à raison d'une fois par semaine) par an, renouvelable une fois. Les frais sont remboursables par la caisse d''assurance maladie et la mutuelle du bénéficiaire. La psychomotricienne (ou l'ergothérapeute) fait une évaluation à la 1ère séance pour établir une « feuille de route » d'exercices et de stimulation. Une évaluation (bilan) est faite à la 15ème séance. Les séances (1fois/semaine) sont animées par un ASG et/ou un ergothérapeute (selon l'évaluation faite à la 1ère séance).
  - Les ADJ (Accueil De Jour). Structures d'accueil en journée. Elles peuvent faire partie d'un EHPAD, ou être indépendants. Les personnes accueillies sont exclusivement diagnostiquées malades d'Alzheimer (ou troubles apparentés) et vivent à domicile. Elles peuvent être accueillies une fois à 5 fois/semaine (en moyenne souvent une fois à 2 fois/semaine). Le prix à la journée de l'accueil de jour est fixé annuellement par le conseil départemental pour chaque structure proposant cet accueil. L'APA (allocation personnalisée à l'autonomie peut être utilisée pour aider au financement de l'accueil de jour. Le recours à l'accueil de jour est facilité dans le cadre de la réforme de l'APA à domicile et de l'instauration, par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, d'un droit au répit pour les proches aidants. Le droit au répit concerne les proches aidants : de personnes bénéficiaires de l'APA, assurant une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de leur proche et qui ne peuvent être remplacés par une personne de leur entourage pour assurer cette aide. L'accueil de la personne aidée dans un accueil de jour peut être financé, dans le cadre du plan d'aide APA, jusqu'à 500 € par an au-delà des plafonds de l'APA. Les bénéficiaires de l'APA

acquittant une participation financière sur leur plan d'aide acquitteront une participation sur le doit au répit dans les mêmes conditions. Il est aussi possible qu'un complément soit demandé par la structure proposant de l'accueil de jour. Cette mesure est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> mars 2016.

### 2) Soutien financier

#### - Pour les Aidants/Aidés âgés de 60 ans et plus (à la retraite) :

<u>L'APA</u> (allocation personnalisée à l'autonomie). Cette allocation est allouée par le Département du domicile de la personne concernée : Il s'agit d'une aide financière allouée en fonction d'une évaluation faite sur l'état de dépendance de la personne concernée (selon une grille « GIR » allant de 1 à 6, sachant que 1 représente la dépendance la plus importante). Pour savoir à qui s'adresser pour l'APA, il suffit de se renseigner auprès du CCASS ou du CIAS. Chaque demande d'APA fait l'objet d'une évaluation de la personne concernée. Cette évaluation est faite à domicile et en règle générale par une assistante sociale. Sur demande de l'intéressé, peut se rajouter à cette évaluation la présence du médecin Coordinateur de la commission de l'APA. A noter que dans le cadre de la réforme de l'APA à domicile, les besoins de repos du proche aidant sont désormais évalués lors de la visite d'évaluation à domicile à l'occasion d'une première demande d'APA ou lors d'un réexamen du plan d'aide. Le proche aidant peut également demander, si besoin, la prise en compte de son besoin de repos à l'équipe médico-sociale APA. Cette allocation peut servir à régler les aides à domicile, comme elle peut aider à prendre le coût de journées en Accueil de Jour (ADJ) restant à charge du bénéficiaire. Une réévaluation de l'APA peut être demandée à tout moment par le bénéficiaire.

## <u>- Pour les Aidants/Aidés âgés de 60 ans ou moins (pas à la retraite)</u> : *site* <u>www.fnvr-handicap-indemnisation.org</u>

#### L'AAH (Allocation Adulte Handicapé):

**Pour pouvoir bénéficier de l'AAH,** avoir un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % ou compris entre 50 et 79 % et avoir une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait du handicap et avoir entre 20 ans et l'âge minimum légal de départ à la retraite.

*En cas d'incapacité de 50 % à 79 %* (l'âge de départ à la retraite varie en fonction de différents critères : date de naissance, incapacité, handicap, carrière longue...). À cet âge, la personne concernée bascule dans le régime de retraite pour inaptitude.

*En cas d'incapacité d'au moins 80 %*, une AAH différentielle, c'est-à-dire une allocation mensuelle réduite, peut être versée au-delà de l'âge minimum légal de départ à la retraite en complément d'une retraite.

La majoration pour la vie autonome: est un complément d'allocation qui remplace le complément d'Allocation Adulte Handicapé. Pour toute personne handicapée vivant dans un logement indépendant, cette allocation complémentaire permet de faire face aux charges complémentaires que cela implique. Aucune demande particulière n'est nécessaire pour l'obtenir.

#### Pour bénéficier de la majoration pour la vie autonome, 5 conditions sont à remplir :

- 1) être reconnu en incapacité permanente au moins égale à 80%,
- 2) ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel,
- 3) percevoir l'Allocation Adulte Handicapée à taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse, d'invalidité, ou encore d'une rente d'accident du travail,
- 4) disposer d'un logement indépendant pour lequel est reçu une Aide Personnalisée au Logement (APL),
- *5)* résider en France.

- ELE complément de ressource : est un complément d'allocation qui permet aux personnes handicapées vivant dans un logement indépendant, et sous certaines conditions, de financer d'éventuels aménagements que nécessite le handicap. Six conditions sont à remplir pour obtenir le complément de ressource :
- 1) avoir une incapacité permanente au moins égale à 80%,
- 2) avoir une capacité de travail inférieure à 5%,
- 3) ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel propre depuis 1 an et ne pas exercer d'activité professionnelle,
- 4) percevoir l'Allocation Adulte Handicapé à taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail,
- 5) disposer d'un logement indépendant,
- 6) avoir moins de 60 ans. Toute reprise d'activité professionnelle met fin au versement de la majoration pour la vie autonome.
- *La prestation de compensation :* pour une difficulté absolue, pour la réalisation d'une activité, ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins 2 activités. De plus, ces difficultés de réalisation doivent être d'une durée prévisible d'au moins 1 an ou définitives.

#### La prestation de compensation peut être affectée à des charges :

- 1) liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport.
- 2) Dans ce cas la durée d'attribution est de 10 ans pour les aménagements du logement et de 5 ans pour le véhicule et les surcoûts de transport.
- 3) liées à un besoin d'aides humaines y compris par les aidants familiaux.
- 4) Dans ce cas la durée d'attribution est pour une durée de 10 ans.
- 5) liées à un besoin d'aides techniques Dans ce cas la durée d'attribution est de 3 ans.
- 6) spécifiques ou exceptionnelles, comme celles relatives à l'acquisition ou l'entretien de produits liés au handicap. Dans ce cas la durée d'attribution est de 10 ans pour les charges spécifiques et de 3 ans pour les charges exceptionnelles.
- 7) liées à l'attribution et à l'entretien d'aides animalières (particularité pour un chien guide d'aveugle ou un chien d'assistance). Dans ce cas la durée d'attribution est de 5 ans.
- Afin d'obtenir la prestation de compensation, il faut : résider en France de façon permanente et régulière, ou élire domicile auprès d'une association ou d'un organisme à but non lucratif agréé par le président du conseil général, avoir 60 ans maximum, avoir 65 ans au plus si votre handicap répond à des critères définis par décret prenant notamment en compte la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de votre projet de vie.
- <u>Les CCAS ou CIAS</u>: il est intéressant de se renseigner, certaines communes ou intercommunes ayant mises en place des aides financières pour leurs habitants en difficulté.
- <u>Les Caisses de retraite</u> (principales ou complémentaires) : toutes les grandes caisses de retraite se sont mobilisées pour soutenir leur bénéficiaires Aidants.

#### Ces aides peuvent être :

- -dans l'obtention d'une place en hébergement résidentiel ou temporaire dans un EHPAD où elles sont «actionnaires».
- -Ces caisses peuvent accorder des Chèques Emploi Service Universel (CESU) pour employer quelques heures une aide
- à domicile ou auxiliaire de vie.
- -Ces caisses peuvent également débloquer des fonds pour du matériel, un séjour de répit etc.
- -dans la recherche et la constitution d'un dossier de demande d'EHPAD.

- <u>Les Mutuelles</u>: chaque mutuelle a une commission d'aides individualisées. Ainsi peut-on solliciter sa mutuelle pour une demande particulière (hospitalisation, appareils, matériel, financement pour auxiliaire de vie etc.). La commission statut sur l'aide à accorder ou pas et son montant.
- <u>- La Caisse d'Assurance Maladie (CPAM)</u>: chaque caisse a une commission d'aides individualisées. Ainsi peuton demander une aide (appareil auditif, appareil dentaire, aide aux vacances, aide pour l'achat de matériel particulier, etc.). La commission statut sur l'aide à accorder ou pas et son montant.

# 3) <u>Soutien et Répit</u> (Plateformes, Associations, accueils journées ou temporaires, sites Internet, Ligne téléphonique, solidarité de voisinage.)

#### - Les plateformes d'accompagnement et de répit pour les Aidants :

Les plateformes fonctionnent toujours avec un Accueil de Jour (ADJ).

*Elles proposent en règle générale :* un Psychologue à l'écoute, des ateliers pour les Aidants, pour les Aidés, ou pour les 2 à la fois, des conférences, des formations, des espaces conviviaux d'échanges entre aidants animés (ou pas) par un professionnel.

Certaines plateformes ont un forfait d'heures de répit à disposition de l'Aidant- se renseigner sur les conditions-(par exemple sur Paris : le club des Aidants joseph Weill, sur Paris 11<sup>ème</sup>, 12 et 20<sup>ème</sup> arrondissements, tel 01 43 47 30 01 mail <u>clubdesaidants@ose-france.org</u> Site Internet : <u>www.ose-france.org</u> Ou encore la plateforme de répit sur Paris 7<sup>ème</sup>, 15<sup>ème</sup> et 16<sup>ème</sup> arrondissements, tel Tél. : 01 43 92 21 76 mail <u>plateformerepit@adc.asso.fr</u> Site : www.jeanne-garnier.org

- <u>- l'Association France Alzheimer :</u> sur le site <u>www.francealzheimer.org</u> de l'association nationale France Alzheimer, on trouvera aisément les coordonnées et le contact de l'association France Alzheimer de proximité. **Activités proposées :**
- -Quelques week-ends ou séjours de répit organisés d'avril à octobre (aidants et aidés dans des maisons adaptées et avec des bénévoles et quelques professionnels soignants),
- Des formations aux Aidants (la maladie, ses conséquences, comment gérer le quotidien, comment ne pas s'oublier en tant qu'Aidant).
- Des groupes de paroles pour permettre aux Aidants d'échanger, de déposer leurs difficultés, leurs sentiments (ces groupes de parole sont animés par des psychologues),
- -Des Haltes-relais où les Aidants et Aidés participent à des ateliers, mais séparément (ces haltes relais sont souvent organisées en partenariat avec un Accueil de Jour (ADJ) et/ou une plateforme de répit),
- Divers ateliers (relaxation, prévention de chutes etc.) sont souvent organisés en partenariat avec un CAJ et/ou une plateforme de répit.
- <u>- Les Cafés des Aidants</u>: Sur le site <u>www.aidants.fr/cafes-des-aidants</u>, on trouvera les coordonnées et le contact du Café des Aidants de proximité.

*Un café des Aidants est un espace, pour les aidants*, d'échanges et de rencontre dans un cadre convivial. Un Café des Aidants dure en moyenne 1h30.

Il débute par une conférence courte autour d'un thème pré-déterminé, qui s'ensuit d'un débat et échanges entre participants.

Les Cafés des aidants sont co-animés : par un psychologue ayant une expertise sur la question de l'accompagnement, par un travailleur social, ayant une connaissance des dispositifs existants pour l'information et l'orientation des aidants.

#### - Les Haltes répit/détente Alzheimer de la Croix Rouge (Site www.croix-rouge.fr) :

Leurs objectifs: -Offrir des moments de détente dans un lieu convivial à des personnes atteintes de la maladie et vivant à domicile, afin de soulager leur(s) Aidant(s), - permettre le maintien d'un lien social pour les personnes accueillies comme pour leur entourage, - rompre le face à face exclusif malade/aidant et faciliter une séparation en vue d'intégrer, le cas échéant, des structures plus institutionnelles.

Ces haltes répit/détente proposent un accueil par demi-journées aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cet accueil de jour, assuré par des bénévoles formés, est non médicalisé. Les personnes malades se voient proposer des activités favorisant le travail de la mémoire. Cela permet à leurs proches d'avoir du temps libre.

- <u>Le Centre de rencontre des générations de Mont-Evray</u> (41600 NOUAN LE FUZELIER dans le Loir-et-Cher) Tel 02 54 95 66 00 mail <u>crg@petitsfreres.asso.fr</u>:

Domaine boisé avec un étang comprenant 2 gîtes ruraux, une hôtellerie, un EHPAD avec une Unité pour des personnes malades d'Alzheimer et un PASA.

*Ce centre peut accueillir des Aidants/Aidés* pour des week-ends ou vacances (le personnel de l'EHPAD pouvant s'occuper du proche malade et ainsi libérer l'Aidant). Des séjours en Hébergement temporaires sont aussi possibles dans l'EHPAD. A cela d'ajouter un restaurant, un programme d'animations et de balades.

<u>- FAMIDAC</u> (Association des familles d'accueil de personnes handicapées, âgées et/ou malades) : www.famidac.fr

L'accueil familial permet à une personne handicapée ou âgée de bénéficier d'un accueil permanent, temporaire ou séquentiel, à temps plein ou à temps partiel, au sein d'une famille agréée et contrôlée par le Conseil Général. La personne accueillie dispose d'une chambre personnelle, participe à la vie de famille, bénéficie d'un accompagnement personnalisé assuré par l'accueillant, son entourage et les services médico-sociaux. L'accueil familial peut être combinée avec un autre mode de prise en charge (par des proches ou en établissement : accueil de jour, travail en ESAT...).

Les personnes accueillies peuvent prétendre à différentes aides financières (APL, APA, PCH, aides sociales). Le site www.famidac.fr permet de voir sur chaque département les familles d'accueil existantes et de mettre en relation les familles accueillantes et les familles Aidantes.

<u>- Le « baluchonnage » (appelé aussi « répit à domicile » ou « Relayage »)</u>: permettre à l'aidant de profiter d'une période de répit, durant laquelle des professionnels qualifiés prennent sa place auprès de son proche aidé à domicile 24h/24 et pour une durée pouvant aller de 1 à plusieurs jours consécutifs.

*Ce concept est né au Québec*, en 1999 (association « Baluchon Alzheimer <u>www.baluchonalzheimer.com</u>). *Il existe en Belgique* depuis 2003 (association « Baluchon Alzheimer Belgique <u>www.baluchon-alzheimer.be</u>). *En France :* il se développe depuis 2010.

Si au Québec et en Belgique un seul professionnel « baluchonneur » peut travailler plusieurs jours d'affilée, en France le statut et l'organisation du travail se heurtent à la législation du droit du travail (10 heures d'affilée de travail autorisé et un temps de pause toutes les 6heures).

En 2014, en France, il existe 11 plateformes de répit de type « baluchonnage ».

**Pour se renseigner sur le baluchonnage et les services qui l'offrent** à proximité du domicile, l'Aidant peut s'adresser :

- Au Centre communal d'action sociale (CCAS) ou à votre mairie,
- Au Centre local d'information et de coordination (CLIC),
- Au service d'aide et/ou de soins à domicile auquel il recoure déjà,
- Au service social de sa caisse de retraite.
- -Auprès du conseil général du département du domicile.

Les procédures d'accès au service « Baluchonnage » : il faut faire appel à un service d'aide à domicile qui le propose. Celui-ci organise, avant le départ de l'aidant, une visite au domicile pour présenter le service et les intervenants qui viendront pendant son absence. Cette rencontre permet aussi de discuter avec l'aidant et la personne âgée de leurs habitudes de vie. Certains services proposent également que l'intervenant passe une demi-journée au domicile pour se familiariser avec la personne âgée ou la personne handicapée.

Un planning est arrêté entre l'aidant et le service à domicile afin de décider d'une date de début et de fin de la période de remplacement. La durée moyenne des remplacements est de 3 à 4 jours et peut être renouvelée en fonction de la demande de l'aidant. Enfin, un contrat entre l'aidant ou la personne âgée doit être signé définissant la prestation et les conditions de réalisation par le service à domicile.

Le Conseil Général du département, les caisses de retraite principales et complémentaires et les mutuelles peuvent aider à rendre ce type d'intervention accessible financièrement.

<u>En 2017, en France</u>, un rapport « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit » remis par la Députée Joëlle Huillier le 22 mars à Mme Pascale Boistard, Secrétaire d'Etat chargée des personnes âgées et de l'autonomie (<u>rapport disponible</u> sur <a href="http://social-sante.gouv.fr">http://social-sante.gouv.fr</a>). Ce rapport appelle à une « juste adaptation du droit du travail », à la création d'un régime ad hoc propre aux « relayeurs ». Pour Joëlle Huillier il s'agit de simplifier les démarches et de systématiser les financements. In fine, Mme Joëlle Huillier demande une expérimentation du « relayage » dans 3 départements, à définir (<u>source</u> : les Actualités Sociales Hebdomadaires – ASH- N° 3004 du 31 mars 2017).

- la Fondation UTB: site http://fondation-utb-alzheimer.fr/ Tél. 01 49 91 77 09 mail: contact.fondationUTB@sfr.fr

**Cette Fondation met en place** des actions favorisant le soutien des malades et des aidants, une entraide mutuelle entre couples dont l'un des conjoints est atteint jeune de la maladie d'Alzheimer, un maintien d'une vie sociale et l'échange d'informations.

#### Cette Fondation propose:

- Des séjours de détente en Sologne, pour des Couples Aidant/aidé venant de toute la France,
- Des rencontres diverses tout au long de l'année, en région parisienne, (balades culturelles, déjeuners, sorties, ...),
- Des journées d'ateliers thématiques réservées aux malades jeunes au Centre d'Accueil de Jour (CAJ) « Les Francs Bourgeois » (Paris 4ème arrondissement).
- Association Point d'Orgue www.pointdorgue-services.fr 28 rue Damesme 75013 et 41 rue Pouchet 75017 PARIS Tel. 01 42 93 67 27contact : info@pointdorgue-services.fr Association agréée services à la personne. Point d'Orgue s'est fait une spécialité d'aider les personnes âgées à mieux vivre le quotidien, à leur domicile ou en cours séjours de vacances. L'objectif est de rester autonome le plus longtemps possible, garder ses habitudes à la maison, sortir de chez soi dans les meilleures conditions d'accompagnement. Permettre aux Aidants/Aidés de continuer à vivre à la maison, de venir en renfort ou à la place de l'Aidant, d'aller en vacances (avec l'association INT-ACT que Point d'Orgue a créée). Le règlement des services à la personne prend en compte l'APA (allocation personnalisé à l'autonomie), accepte les CESU (chèque emploi service universel. 50 % des dépenses faites à Point d'Orgue donnent droit à une réduction fiscale sur le revenu de 50 %.
- Association INT-ACT www.int-act.fr 76, rue Beaubourg 75003 Paris Tel 01 42 93 67 27 contact : julien@int-act.fr

Cette association organise des séjours de vacances d'1 ou 2 semaines spécialement conçus pour des personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches aidants. Cette association a été créée par l'association Point d'Orgue. Le prix du séjour est calculé en fonction des ressources de la personne concernée ou du foyer de personnes concernées. A noter que Les chèques vacances sont acceptés. L'association INT-ACT aide à la constitution d'un dossier de demande de financement par les caisses de retraites des intéressés. Beaucoup de séjours de l'association INT-ACT se déroulent dans des maisons de vacances des petits frères des Pauvres et au CRG domaine de Mont-Evray (en Sologne).

- <u>L'Agence nationale des chèques-vacances (ANCV)</u> <a href="http://seniorsenvacances.ancv.com/">http://seniorsenvacances.ancv.com/</a> propose pour sa part le programme « Seniors en vacances » et des séjours de répit, en collaboration avec les associations telles que « INT-ACT » ou les « petits frères des Pauvres »
- <u>- Voisin-Age</u>: dispositif de mise en relation sécurisé et gratuit entre les habitants d'un même quartier, Ville ou Village.

Ce dispositif a pour objectif de développer des réseaux d'Amitié et de solidarités entre les habitants en prenant en compte les personnes les plus fragiles.

Ce dispositif bénéficie du portage des petits frères des Pauvres et des collectivités locales.

Site www.voisin-age.fr Tel. 06 .77.70.12.66 (pour Paris) Tel. 06 09 69 14 11 (pour le reste du territoire).

<u>- les Associations locales de cultures et de Loisirs</u> (culture, ateliers artistiques, balades culturelles, ateliers thérapeutiques, etc.).

**Pour connaître ces associations**, il suffit de demander à la mairie, au CLIC, au CAJ ou à la Plateforme de répit de proximité.

#### 2 Exemples sur Paris:

Association « Culture et hôpital » site <u>www.culturehopital.org</u> Tel 01 82 09 37 68 Mail <u>chantons@culturehopital.org</u> Association « ARTZ » Site <u>www.associationartz.org</u> mail : contact@associationartz.org).

#### - l'association « La compagnie des Aidants » : site www.lacompagniedesaidants.org

**Site**\_avec échanges entre Aidants, propositions de bénévoles pour de services ponctuels, fiches sur ce qu'il faut savoir en tant qu'Aidant, matériel d'anciens Aidants mis à disposition. Possibilité de poser des questions et se faire soutenir par d'autres Aidants et bénévoles. **Contacts**: Claudie Kulak mail : ckulak@lacompagniedesaidants.org Tel. 06 07 42 24 20

Anne Jouhet mail: ajouhet@lacompagniedesaidants.org Tel. 06 89 11 59 71

#### - L'Association Française des Aidants : site www.aidants.fr .

**Son objectif** est de porter une parole sur la place des aidants dans la société et d'accompagner les aidants individuellement.

**Ses missions :** Militer pour la reconnaissance de la place des aidants, Orienter les aidants en fonction du besoin, Soutenir les aidants et promouvoir des espaces de soutien, Former les aidants, Diffuser l'information et créer des synergies.

- «Avec nos proches» (Association « Le Parloir » Paris 17ème): Ligne d'écoute et d'entraide 01 84 72 94 72.
Cet espace téléphonique de parole et de soutien (anonyme) pour les Aidants est animé par des bénévoles, euxmêmes ex-Aidants (Appeler, partager, s'entraider).
Site www.avecnosproches.com. Mail contact@avecnosproches.com

- «<u>Écoute-famille</u>» : *Ligne d'écoute* <u>01.42.63.03.03</u> (du lundi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 18h). *Cette écoute, gratuite et anonyme,* s'adresse à tous ceux qui souhaitent évoquer une situation particulièrement difficile : l'appréhension d'une crise imminente, un conflit, l'incompréhension de la maladie, un épuisement...
- Allo Alzheimer: 09 70 81 88 06 Ecoute et information 7 jours sur 7 de 20h à 22h (coût d'un appel local)

#### - « Âge Village » : site www.agevillage.com :

Site où l'on va trouver des informations, des partenaires, des services et conseils pour les personnes âgées et leurs aidants, une aide aux aidants, des guides pour les aidants, un forum de discussion, des articles, des témoignages, des fiches techniques pour les Aidants, une liste de maisons de retraite, un lien pour connaître les places en hébergement temporaire, etc.

#### - «Aidant Attitude» Site www.aidantattitude.fr contact contact@aidantattitude.fr :

Site d'informations, gratuites et accessibles à tous.

Le but de ce fond de dotation associatif est d'apporter de l'information et du soutien aux aidants, à tous ceux qui se mettent au service des autres et qui s'occupent de personnes malades ou handicapées.

Actualités, témoignages, liens utiles, fiches pratiques, petites annonces, bibliothèque, glossaire <a href="www.glossairedusocial.fr">www.glossairedusocial.fr</a> (pour déchiffrer différents sigles du social).

<u>- «E-aidants»</u>: <u>www.e-aidants.com</u>: *solidarité et entraide entre aidants* (une application pour les aidants à télécharger).

Ce site et application permet aux aidants familiaux, bénévoles et professionnels (en 3 clics) de pouvoir se faire aider, soutenir, remplacer auprès du malade etc.

<u>- Pôle SAP (Service A la personne)</u> -77 Seine et Marne - Site <u>www.pole-sap.reso77.asso.fr</u> **Contact** caxel.polesap@gmail.com Tél. 06 21 00 21 20.

Ce pôle a pour objectifs d'écouter, d'orienter, d'accompagner les Aidants pour leurs démarches, pour trouver le bon interlocuteur, pour l'adaptation de leur logement. Il crée un lien entre le besoin des aidants familiaux et l'offre des aidants professionnels. Il propose des formations à des professionnels d'organisme d'aide au maintien à domicile.

<u>- Groupe Malakoff Médéric</u> (groupe d'assurance, retraite et mutuelle) : **site** pour les Aidants www.lesitedesaidants.fr

Sur ce site à disposition 80 fiches techniques, des infos, des conseils, un espace d'échange, un volet géolocalisation avec les structures en proximité du domicile, un service d'auto-évaluation pour permettre à l'Aidant en 10 mn de faire un point sur sa santé ; une maison virtuel permettant à l'Aidant de voir quelles adaptations chez lui.

<u>- La MACIF</u> (groupe d'assurance, retraite et mutuelle) : **Site** pour les Aidants <u>www.aveclesaidants.fr</u> : Fiches pratiques handicap, dépendance, aides financières.

Mise en place à la MACIF d'un Pôle santé aidant-Aidé avec, entre autres, un programme pour Aidant salarié. Mise en place d'un service d'entre-aide entre salariés de la MACIF

- <u>HUMANIS</u> (groupe d'assurance, retraite et mutuelle) : **Site** pour les Aidants <u>www.humanis.com</u> : Salariés ou retraités, les aidants y trouveront tous les dispositifs mis en place par l'Action sociale Humanis pour les aider au quotidien à prendre soin de leur proche dépendant et d'eux-mêmes.
- <u>- La Banque Postale : Site</u> pour les Aidants <u>www.vivreenaidant.fr</u>, avec infos, droits, espace partage et solidarité.
- <u>Le réseau mémoire Alois</u> *site* : <a href="http://www.reseau-memoire-alois.fr/">http://www.reseau-memoire-alois.fr/</a> Le réseau Aloïs est une consultation mémoire de ville, reconnue d'intérêt général, et soutenue par des partenaires publics et privés. Il s'adresse à toute personne se plaignant de sa mémoire. Il a pour missions d'informer et d'orienter les familles vers les professionnels, de proposer une évaluation neuropsychologique en ville, de faciliter l'accès aux autres outils diagnostiques, de proposer des réunions aux familles.

## 4) Soutien et Hébergements :

- <u>L'accueil temporaire peut prendre plusieurs formes</u>: (http://www.prioritesantemutualiste.fr/psm/bienvieillir/16667/quelles-sont-les-solutions-d-accueil-temporaire-pour-personnes-agees -janvier 2014-)

#### L'accueil de jour (ADJ)

L'accueil de jour est souvent proposé par les maisons de retraite ou établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), ou pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les services hospitaliers gériatriques. La personne âgée peut y être reçue plusieurs demi-journées ou jours par semaine pour participer à des activités adaptées (bricolage, peinture, atelier d'écriture etc.) et animées par des professionnels.

*L'accueil de jour est aussi un moyen pour la personne malade* de disposer d'un temps de répit sans son aidant habituel et de communiquer et créer des liens avec d'autres personnes malades.

Depuis 2003, il existe des accueils de jour pour patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Ils dépendent généralement de structures spécialisées dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes âgées dépendantes. C'est le cas des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui sont des maisons de retraite médicalisées. Des professionnels de la santé et de l'animation auprès des personnes âgées dépendantes et/ou malades y proposent des activités pour stimuler les personnes et les aider à conserver leur autonomie. Un service de transport adapté est généralement organisé par la structure afin de faciliter l'accès aux personnes. Le patient peut y être orienté par un professionnel de santé, un service social, un aidant familial ou professionnel. L'accueil de jour est aussi un moyen pour la personne malade de disposer d'un temps de répit sans son aidant habituel et de communiquer et créer des liens avec d'autres personnes malades.

#### L'accueil de nuit

L'accueil de nuit est beaucoup plus rare. Certaines Ehpad le proposent.

Il permet à une personne âgée vivant à domicile de se maintenir dans son environnement habituel en journée et de bénéficier des services offerts par une maison de retraite la nuit : aide à la prise des médicaments, au lever et au coucher, assistance pour la toilette et l'habillage, etc.

Cette formule permet de sécuriser la personne âgée, en l'accompagnant dans tous les gestes essentiels de la vie quotidienne, en même temps qu'elle peut être une solution de répit pour son entourage et ses aidants familiaux afin d'éviter l'épuisement et l'isolement.

#### L'hébergement temporaire (HT) en établissement

L'hébergement temporaire est une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances, travaux dans le logement, etc.

Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge de soins de suite.

L'hébergement temporaire peut être proposé par des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), des résidences services ou foyers-logements, des PUV (Petites Unités de Vie) qui ont des lits d'HT, dans les hôpitaux ou Cliniques qui ont un SSR (Soins de suites et de Réadaptation). La démarche de demande d'HT doit se faire avec le médecin traitant.

**90** jours/an en HT possibles. Une aide sociale légale peut être demandée auprès du CCAS ou CIAS, laquelle ne fait pas l'objet d'enquête car de type « temporaire ».

#### L'accueil temporaire en famille d'accueil

Une personne âgée autonome ou en perte d'autonomie peut choisir de vivre dans une famille d'accueil bénéficiant d'un agrément du conseil général.

Cette solution peut être temporaire (quelques semaines ou mois) si l'accueillant familial l'accepte.

Elle constitue aussi un moyen d'hébergement à plus long terme pour la personne âgée.

L'accueil familial concerne les personnes âgées en perte d'autonomie (classées en GIR 6 / 5 / 4 et 3)

La prestation proposée concerne : l'hébergement : chambre privative avec un accès à la salle de douche, l'accompagnement dans les gestes essentiels de la vie quotidienne, les repas, les soins, le ménage, les activités extérieures de la personne accueillie.

Les personnes suffisamment autonomes peuvent organiser leurs propres activités à l'extérieur de l'accueil familial.

La personne âgée est l'employeur direct de la famille d'accueil.

*L'accueil familial* peut être combinée avec un autre mode de prise en charge (par des proches ou en établissement : accueil de jour, travail en ESAT...).

**Toutes les modalités de la prestation** se fixent dans le contrat de travail qui doit être établi préalablement à l'accueil de la personne âgée.

Les personnes accueillies peuvent prétendre à différentes aides financières (APL, APA, PCH, aides sociales). Le site de l'Association des familles d'accueil de personnes handicapées, âgées et/ou malades (FAMIDAC) www.famidac.fr permet de voir sur chaque département si famille d'accueil et de mettre en relation entre des familles accueillantes et des familles de malades cherchant cette solution.

#### **Les séjours de vacances**

Ils peuvent être organisés par des prestataires de services, des associations ou des établissements d'hébergement.

Ces séjours favorisent la sortie de situation d'isolement.

Ils sont organisés dans des lieux adaptés aux « normes handicap ».

Certains projets pédagogiques accordent une place prépondérante à l'aidant familial qui peut accompagner la personne.

Certains séjours offrent une prise en charge complète de la personne âgée par des bénévoles et des équipes professionnelles du secteur médico-social. *Exemples :* 

- L'Association France Alzheimer: sur le site <u>www.francealzheimer.org</u> de l'association nationale
   France Alzheimer, on trouvera aisément les coordonnées et le contact de l'association France
   Alzheimer de proximité. Organisation de week-ends ou séjours de répit organisés d'avril à octobre
   (aidants et aidés dans des maisons adaptées et avec des bénévoles et quelques professionnels
   soignants).
- La Fondation UTB: site <a href="http://fondation-utb-alzheimer.fr/www.fondationutb.fr">http://fondation-utb-alzheimer.fr/www.fondationutb.fr</a>
   O9 mail: <a href="contact.fondationUTB@sfr.frn.bordier@utb.fr">contact.fondationUTB@sfr.frn.bordier@utb.fr</a>
   Des séjours de détente en Sologne, pour des Couples Aidant/aidé venant de toute la France.
- Association INT-ACT <a href="www.int-act.fr">www.int-act.fr</a> 76, rue Beaubourg 75003 Paris Tel 01 42 93 67 27 contact : <a href="mailto:julien@int-act.fr">julien@int-act.fr</a>. Cette association organise des séjours de vacances d'1 ou 2 semaines pour des personnes âgées seules ,en perte d'autonomie, ou avec leur proche aidant. Des professionnels encadrent le séjour (1 pour 2 bénéficiaires). Pour le coût du séjour, les bénéficiaires peuvent donner des chèques vacances (ANCV) et interroger leurs caisses de retraite et mutuelles pour demander une aide au financement du séjour.
- L'Agence nationale des chèques-vacances (ANCV) <a href="http://seniorsenvacances.ancv.com/">http://seniorsenvacances.ancv.com/</a> propose pour sa part le programme « Seniors en vacances » et des séjours de répit, en collaboration avec les associations telles que « INT-ACT » ou les « petits frères des Pauvres »
- Le Centre de rencontre des générations de Mont-Evray (41600 NOUAN LE FUZELIER dans le Loiret-Cher) Tel 02 54 95 66 00 mail <a href="mailto:crg@petitsfreres.asso.fr">crg@petitsfreres.asso.fr</a>: Domaine boisé avec un étang comprenant 2 gîtes ruraux, une hôtellerie, un EHPAD avec une Unité pour des personnes malades d'Alzheimer et un PASA.

Ce centre peut accueillir des Aidants/Aidés pour des week-ends ou vacances.

<u>Les Caisses de retraite</u> *(principales ou complémentaires)* : peuvent aider dans la recherche d'hébergement temporaire ou résidentiel, dans des établissements où elles sont « actionnaires ».

- <u>Centre de rencontre des générations de Mont-Evray</u> (41600 NOUAN LE FUZELIER dans le Loir-et-Cher) peut accueillir en Hébergement temporaire au sein de son EHPAD. Tel 02 54 95 66 00 mail <u>crg@petitsfreres.asso.fr</u>

#### - L'hébergement résidentielle peut prendre plusieurs formes :

Les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) : maison de retraite médicalisée.

Ces EHPAD peuvent être publics ou privées. Une aide sociale légale peut être demandée (pour les EHPAD Privés cette aide sociale légale n'est pas forcément possible, par contre, au bout de 3 ans de résidence dans un EHPAD privé, le résident pourra demander l'aide sociale légale). L'aide sociale légale fait l'objet d'une enquête auprès des enfants (ou des parents) car de type « résidentiel ». Certains EHPAD peuvent avoir fait le choix d'avoir une USA (Unité Spécialisée Alzheimer) ou une UHR (Unité d'Hébergement Renforcé) et/ou un PASA (pôle d'accompagnement et de soins adaptés ou pôle d'activités et de soins adaptés).

Le PASA (pôle d'accompagnement et de soins adaptés ou pôle d'activités et de soins adaptés) est

Le PASA (pôle d'accompagnement et de soins adaptés ou pôle d'activités et de soins adaptés) est systématiquement situé dans un EHPAD. Toutes les EHPAD n'ont pas un PASA. Il permet d'accueillir, dans la journée, les résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, dans le but de leur proposer des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives, afin de maintenir ou de réhabiliter leurs capacités fonctionnelles, leurs fonctions cognitives, sensorielles et leurs liens sociaux.

Les PUV (Petites Unités de Vie): petites structures résidentielles.

*Elles ne sont pas médicalisées* et travaillent avec les SSIAD, SAAD, Médecins et professionnels médicaux et paramédicaux de proximité.

Certaines PUV peuvent avoir quelques lits d'Hébergement temporaire.

Les USLD (Unité de Soins de Longue Durée): se trouve dans des hôpitaux.

*Unités sanitaires résidentielles* qui accueillent en règle générale des personnes très dépendantes. *Une aide sociale légale peut être demandée*, laquelle fera l'objet d'une enquête puisque « résidentielle ».

#### - Sites pour trouver un hébergement résidentiel et /ou temporaire :

- Site www.ehpadhospiconseil.fr : guide et conseils gratuits dans le choix d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou d'un établissement de soins.
- Site http://www.capretraite.fr/: Cap Retraite, premier service français d'aide à la recherche de maisons de retraite, accompagne, depuis 1994, les familles et les professionnels dans leurs démarches. Tel. Vert 0800 400 008.
- Site www.agevillage.com : on y trouvera un annuaire de maisons de retraite et structures d'hébergements temporaires et résidentiels.
- <u>Site</u> <u>www.maisons-de-retraite.fr</u>: on y trouvera un *annuaire de maisons* de retraite et structures d'hébergements temporaires et résidentiels.

- Site www.annuaire-retraite.com : on pourra faire une recherche de places en maison de retraite avec des Unités Alzheimer.
- <u>Site</u> www.maison-de-retraite-alzheimer.fr: on pourra faire une recherche de places en maison de retraite avec des Unités Alzheimer.
- <u>Site</u> www.urgence-alzheimer.fr : on pourra faire une recherche de places en maison de retraite avec des Unités Alzheimer.
- Site de la Fédération Hospitalière de France (FHF) <a href="http://etablissements.fhf.fr/annuaire/recherche-hopital.php">http://etablissements.fhf.fr/annuaire/recherche-hopital.php</a>
- Site portail de l'accueil temporaire et relais aux Aidants <a href="http://www.accueil-temporaire.com">http://www.accueil-temporaire.com</a> : on pourra y rechercher une solution d'accueil temporaire dans toute la France.
- et pour chaque région de France la liste des CMRR (Centres Mémoire de Ressources et de Recherche) les EHPAD (Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) accueillant des personnes de moins de 60 ans, des UCC (Unités Cognitivo-Comportementales).
- <u>Les dispositifs publics :</u> Le portail du gouvernement avec son annuaire pour votre département : <a href="http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/sitemap">http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/sitemap</a> à la rubrique "Rechercher dans l'annuaire"
  - Le réseau des CLIC (Centre local d'information et de coordination), trouvez le vôtre à l'adresse suivante : <a href="http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information">http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service=point-information</a>
  - La liste des MAIA (Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer); qu'est-ce qu'une MAIA ? Le ministère des affaires sociales
  - Un service public et sécurisé qui propose une aide à l'orientation personnalisée dans le domaine de la santé <a href="https://trajectoire.sante-ra.fr/GrandAge/Pages/Public/Accueil.aspx">https://trajectoire.sante-ra.fr/GrandAge/Pages/Public/Accueil.aspx</a>

## 5) Loi – Plan - Rapport

- Loi « d'adaptation de la société au Vieillissement » Déc.2015 : consultable sur le site http://social-sante.gouv.fr

- Plan « maladies neurodégénératives 2014-2019 » : consultable sur le site http://social-sante.gouv.fr
- Rapport « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit » Mars 2017 : consultable sur le site http://social-sante.gouv.fr