Pour comprendre et se faire aider

Le Guide des aidants familiaux

INSTITUT DE GÉRONTOLOGIE SOCIALE

AG2R LA MONDIALE

Sommaire

1. La personne aidée 5

- L'annonce de la déficience 5
- Les réactions 5

2. Qui sont les aidants 6

- Un rôle à part entière : vers la reconnaissance sociale des aidants familiaux 6
- Que dit la loi 6
- Les risques 7
- Un métier à part entière dans certains pays 8
- Face aux risques, détectez les signes d'épuisement 9
- Penser à soi, prendre soin de l'autre : 11 conseils pour mieux vivre votre rôle d'aidant(e) au quotidien 9

3. Les droits et aides financières existants 14

- Vous êtes l'aidant(e) d'une personne âgée 14
- Vous êtes l'aidant(e) d'une personne en situation de handicap 15
- Vos aides et vos droits 18
- Une autre solution d'aide peut s'offrir à vous : les congés familiaux 20

4. Les professionnels et structure à votre disposition 24

- Des personnes prêtes à vous écouter 24
- Des professionnels complémentaires 25
- Les structures de répit 26
- Au sein de votre domicile 28
- Les séjours vacances 29

5. Exercices de relaxation 30

6. Aider un proche malade 32

- Que dit la loi sur le secret professionnel ? 32
- La charte du patient hospitalisé 33

7. Accompagner un proche en fin de vie : quelle conséquence pour vous ? 34

- Quelles ressources pour vous ? 34

8. Les services et les partenaires d'AG2R LA MONDIALE 36

9. Quelques dispositifs et associations vous informent et vous soutiennent 40

10. Notes 42

1. La personne aidée

Ce guide est à destination de tous les aidants. On n'abordera pas ici de pathologies particulières, mais plutôt des points communs qui lient les aidants et où la notion de dépendance tient une place prépondérante. La dépendance ne touche pas que les personnes les plus âgées, elle peut faire irruption dans la vie de n'importe quel individu, à n'importe quel moment. La dépendance indique l'obligation d'un tiers d'accompagner, parfois dans les actes qui apparaissent comme les plus ordinaires, une personne qui n'a plus alors les ressources pour pallier la perte d'autonomie induite par une pathologie chronique, un handicap, un traumatisme… Cette dépendance se distingue d'une dépendance « naturelle », celle du jeune enfant que ses proches accompagnent vers l'émancipation. Il s'agit ici d'une détérioration, temporaire ou irréversible, d'une situation passée perçue comme un lointain paradis.

L'annonce de la déficience

L'annonce de la déficience officialise le début de la prise en charge d'une pathologie. Des mots sont posés sur un état qui suscitait auparavant craintes et angoisses sans qu'on en comprenne les causes. Cette annonce peut également mettre fin aux espoirs de guérisons rapides ou aux tentatives de minimiser la gravité de la situation, par refus de considérer un de ses proches dans une situation difficile. Les réactions des proches aidants peuvent être multiples, mais elles oscillent principalement entre acceptation et déni.

Les réactions

Les réactions à l'annonce du diagnostic sont aussi nombreuses que ce qu'il y a de personnes concernées. En effet, chacun entretient un rapport au deuil influencé par son parcours de vie, qui le caractérise et signe sa singularité. Néanmoins, on peut distinguer deux grandes catégories de réactions : celles ayant trait à l'acceptation et celles tenant davantage du déni. Ces deux types de réactions ne doivent pas être compris comme des antagonistes, mais comme opérant sur le même terrain. En accord avec Elisabeth KUBLER-ROSS, c'est bien souvent le déni qui constitue la réponse la plus naturelle à l'annonce, mais qui évoluera par la suite.

2. Qui sont les aidants ?

Selon la CNSA, il y a en France 8,3 millions d'aidants. Ils sont âgés en moyenne de 52 ans, et les femmes représentent 57% des aidants. Quels que soient la maladie, le handicap et l'âge de l'aidé, 47% d'entre eux occupent un emploi ou sont apprentis. Ce qui représente environ 4 millions d'aidants actifs. La famille proche constitue une aide essentielle et se trouve au cœur de l'aide apportée : ce sont les conjoints qui apportent l'aide dans 62% des cas, les ascendants pour 21%, les enfants pour 13% quand ils vivent ensemble.

Un rôle à part entière : vers la reconnaissance sociale des aidants familiaux

La reconnaissance sociale du proche aidant demeure une nécessité faisant écho à des questionnements autant philosophiques qu'éthiques. Comment reconnaître le proche aidant au sein de notre société sans nier sa propre identité ?

Dans l'optique de cette reconnaissance, il est indispensable d'avoir à l'esprit que chaque cas, chaque pathologie, chaque handicap est spécifique, malgré des conséquences psychologiques relativement similaires sur l'aidant. Il n'en demeure pas moins que le proche aidant aura une expérience très différente d'un autre proche aidant en raison notamment de la complexité de la maladie.

Le rôle d'aidant familial est souvent vécu comme une charge lourde, tant sur le plan psychique que d'un point de vue physique, émotionnel, social et financier.

Que dit la loi ?

La reconnaissance juridique des aidants familiaux résulte de la loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Le terme "aidant familial" figure dans les articles L.245-3, L.245-12, L.248-1, R.245-7, D.245-51 et D.312-8 du code de l'action sociale et des familles.

Cette reconnaissance peut, sous conditions, donner lieu à certaines aides telles qu'une rémunération de l'aidant par le biais de la Prestation de Compensation du Handicap ou P.C.H.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement reconnaît le statut d'aidant familial. La mise à disposition du droit de répit permet par exemple d'offrir des séjours adaptés aux aidants en compagnie des personnes dépendantes qu'ils accompagnent. Dans un futur proche, la loi prévoit aussi de mettre en place des mesures d'accompagnement pour les aidants salariés.

De plus, une journée nationale est consacrée aux aidants, le 6 octobre. Elle a pour objectif de mobiliser les institutions et de sensibiliser l'opinion et le public autour du rôle de ceux qui aident un proche au quotidien. Elle vise également à favoriser la reconnaissance de leur rapport à la société ainsi que de leurs besoins au travers d'événements organisés dans toute la France.

Les risques

Lors de votre accompagnement, il faudra gérer la culpabilité de la famille se traduisant parfois sous forme de reproche ou de rejet. Il se peut que vous vous retrouviez seul, impuissant face à la dégradation matérielle, physique et psychologique de l'aidé.

Afin de faire face à cette situation, il faut maintenir le lien avec l'environnement familial et impliquer la famille dans les démarches et décisions afin d'éviter l'enfermement et la solitude.

Vous devez donc veiller à :

- Accepter l'aide d'un tiers non investi « affectivement ».
- Savoir qu'il est parfois normal de se sentir dépassé par la situation.
- Ne pas rester seul et oser demander de l'aide autour de vous (professionnels, amis, associations, voisins...).

Un métier à part entière dans certains pays...

Le quotidien des aidants en France est complexe. Obtenir un peu de répit est difficile du fait notamment du manque de structures adaptées et d'aidants professionnels. L'accueil temporaire comme les initiatives telle que le baluchonnage, qui permet à l'aidant de profiter d'une période de répit afin de se reposer, sont encore assez peu développés.

En Suède : davantage de formations et de subventions

Les aidants sont mieux accompagnés dans leur tâche. Les systèmes de répit sont nombreux et les services d'accueil temporaire et d'aide à domicile sont largement présents. Quant aux collectivités locales, elles ont pour obligation d'assurer jusqu'à deux week-ends par mois des services d'aide au répit et d'héberger la personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie pour alléger la vie de l'aidant. Les aidants sont reconnus par la loi. Ils reçoivent des subventions et bénéficient de formations spécifiques.

Au Royaume-Uni : un exemple en matière d'Etat aidant

C'est l'un des premiers Etats à reconnaître les aidants. Les structures d'accueil temporaire y sont très développées et les aidants bénéficient d'avantages fiscaux. Cette reconnaissance fait suite à plusieurs années de mobilisation commencées dès 1965. C'est ainsi que de nombreuses associations d'aidants ont vu le jour, comme "La Carers UK" qui compte aujourd'hui plus de 11 000 membres et possède 100 filiales. Cette association a permis la mise en place d'une véritable stratégie nationale pour les aidants avec la création d'une allocation de sécurité sociale.

Au Canada

Comme le dit Silver Donald Cameron, auteur canadien, «Si le système de santé était une plante, les aidants naturels en seraient les racines... Fragiles, vitales et invisibles ».
Les associations canadiennes, ont beaucoup milité pour la reconnaissance des aidants. Le gouvernement a pris en compte leurs difficultés et a proposé des aides financières, ainsi que des formations, comme cette déduction fiscale, mise en place depuis 2012 : il s'agit d'un crédit non remboursable de 15% applicable à un montant de 2000 $ et qui est accordé depuis le 1er janvier 2012 à ceux qui prennent soin de leur conjoint ou enfant dépendant.
Un aidant naturel peut également bénéficier de prestations de compassion de l'assurance-emploi s'il souhaite quitter temporairement son emploi.

Face aux risques, détectez les signes d'épuisement

En plus de votre responsabilité régulière qui est souvent lourde, vous devez aussi prendre des décisions, planifier, prévoir et également gérer bien souvent la médication, l'alimentation, l'hygiène, les comportements et la sécurité. Faites donc attention aux signes précurseurs de l'épuisement :

- Vous vous sentez plus fatigué(e),
- Vous êtes plus irritable et impatient,
- Vous avez des difficultés à vous concentrer et à dormir,
- Vous vous sentez dépassé(e) et mettez vos loisirs de côté.

Si vous percevez ces signes précurseurs d'épuisement, il serait plus judicieux de faire appel à votre entourage, aux professionnels, afin de mettre en place des moments de répit.

Penser à soi, prendre soin de l'autre

Voici 11 conseils pour mieux vivre votre rôle d'aidant(e) au quotidien...

Réfléchissez à votre situation

C'est une décision importante qui demande une réflexion et des interrogations sur les raisons qui motivent votre décision. Posez-vous les bonnes questions comme :

- Quelles sont vos motivations ?
- Votre emploi du temps vous permettra-t-il de dégager suffisamment de temps ?
- Vos capacités physiques, psychologiques et émotionnelles, votre propre santé, vous permettront-elles de tenir dans le temps ?
- Quels sont les moyens financiers et aides financières à votre disposition ?
- Sur quelle aide humaine pouvez-vous compter (amis, famille, professionnels) ?

Afin de déterminer votre engagement, il sera important d'effectuer cette démarche seul avant de solliciter l'avis d'un professionnel ou de vos proches.

Prenez du temps (répit, pause...) pour vous

Votre quotidien est rythmé par ce rôle essentiel et difficile, au point qu'il peut vous arriver de vous oublier, ce qui n'est pas sans répercussion sur votre vie familiale, professionnelle, sociale ou sentimentale...
Votre rôle demande beaucoup d'énergie et d'organisation et peut s'avérer parfois épuisant tant physiquement que psychologiquement.

Certains signes peuvent vous alerter comme les insomnies, la colère et l'agressivité. Il faut donc savoir se reposer et passer le relai pour une certaine durée à des organismes, associations ou à un membre de la famille. N'hésitez surtout pas à demander une aide autour de vous : famille, ami(e), voisin(e)s, professionnels, structures spécialisées (accueil de jour, hébergement temporaire, familles d'accueil, portage de repas...).
Accordez-vous du temps pour vous recentrer sur vous-même, partir en vacances ou tout simplement souffler un peu. Ne culpabilisez pas, car pour la personne aidée, c'est aussi une possibilité pour elle de vivre autre chose que la relation "aidant-aidé" dans un environnement différent.
Parmi les premières demandes des aidants familiaux figure la possibilité de bénéficier du droit au répit avec le développement de structures adaptées.

Adaptez-vous à sa maladie, son handicap ou sa dépendance

Pour certaines pathologies, il est important de connaître les symptômes physiques et mentaux pour vous ajuster aux capacités de la personne que vous aidez. Vous pouvez en parler avec votre médecin ou autres professionnels.

Préservez son autonomie sans trop en faire

Votre rôle est d'aider votre proche malade à préserver son autonomie le plus longtemps possible. Il faut donc l'encourager à exécuter tous les gestes et activités dont il est capable en prenant en compte ses difficultés. Il faut veiller à ne pas infantiliser la personne dépendante, ce qui peut être vécu par l'aidé comme une régression.
Mieux vaut davantage le stimuler, le solliciter, l'encourager en lui faisant confiance, ce qui valorisera ses capacités.
N'oubliez pas de respecter ses désirs et de lui laisser un réel pouvoir sur sa vie. Evitez de le déposséder de tout contrôle sur les choses. S'il manifeste une envie particulière raisonnable, respectez-la et aidez votre proche à tout mettre en œuvre pour mener à bien son projet.

Gérez votre stress

Votre stress relève le plus souvent de la notion d'épuisement. Il peut être psychique avec des difficultés affectives, relationnelles ou sociales. Le plus souvent, ces difficultés sont générées par une fatigue physique ou mentale. Vous accumulez trop d'informations en même temps et vous n'êtes plus capable de les traiter.

Le stress se manifeste d'abord par le manque de sommeil. Voici quelques conseils pour gérer votre stress ainsi que votre état de fatigue :

- Elaborer une liste de choses à faire en surlignant celles qui sont prioritaires. Ne vous dispersez pas.
- Faites de l'exercice assez régulièrement, même de simples étirements.
- Maîtrisez votre respiration pour vous détendre.

Il est donc important de savoir se faire aider. Vous aurez parfois besoin d'aide et de soutien. Si vous ressentez certains signes comme les maux de tête fréquents, la perte de poids, des difficultés de concentration, n'hésitez pas à faire appel à un professionnel.
Sachez que de l'aide est souvent proposée au niveau des associations ou organismes publics locaux (Hôpitaux, Centre Communal d'Action Sociale...).

Restez à son écoute

Il est important d'expliquer, d'écouter et de demander l'avis de la personne aidée. Grâce à cette démarche, vous respecterez son autonomie et jouerez un rôle d'encouragement dans ses capacités. Dans certaines situations, la communication peut être difficile, si vous n'avez pas bien compris ce qu'elle a dit ou demandé, répétez ce que vous avez entendu et, à l'aide de vos propres mots, demandez à votre proche de valider votre formulation.

Dialoguez avec votre proche

Le dialogue est un élément essentiel car des tensions et des incompréhensions peuvent apparaître. Tout l'enjeu est donc de parvenir à s'écouter et à se comprendre. Ne laissez pas de place aux « non-dits ».
Exprimez-lui ce que vous comprenez, ce que vous ressentez et ce qui vous préoccupe. N'hésitez pas à utiliser votre intonation de voix ainsi que l'expression de votre regard, cela peut faire passer vos émotions comme vos intentions.

Partagez vos difficultés

Ne restez pas seul(e) face à vos difficultés. Si vous n'avez pas la possibilité d'en parler à votre entourage, participez à des échanges, à des discussions ou à des groupes de parole avec d'autres aidants familiaux. L'Institut de Gérontologie Sociale vous propose des groupes de parole de 2h, une fois par mois, animés par un gériatre et une psychologue. Vous aurez ainsi la possibilité de partager vos expériences respectives et trouverez des solutions face à une difficulté que d'autres auront déjà connue et surmontée.

Créez un réseau d'entraide, obtenez de l'aide

Vous pouvez compter sur des aides extérieures, c'est pour cela qu'il faut constituer et préserver un réseau de professionnels ou de voisin(e)s, ami(e)s sur qui vous pouvez compter. Il vous assurera des moments de répit. Afin que cette relation s'établisse dans de bonnes conditions, soyez objectif(ve) sur les possibilités des différentes aides existantes et ce qu'elles peuvent réellement vous apporter.

N'oubliez pas d'exposer le plus clairement possible à la personne ou au service auquel vous vous adressez vos besoins ainsi que ceux de la personne malade, dépendante ou en situation de handicap.

Conservez votre sens de l'humour

L'humour vous aidera à surmonter les moments difficiles. Si vous préservez votre humour dans votre vie quotidienne, vous ne diminuerez pas la sincérité avec laquelle vous accompagnez l'autre.

De plus, les personnes présentant une perte d'autonomie ont le sens de l'humour et ont besoin aussi de ressentir ce plaisir. Il est plus agréable de prendre soin de quelqu'un si vous pouvez raconter des blagues et rire ensemble.

Faites le deuil d'une guérison spontanée

La maladie ou le handicap dans son évolution va conduire la personne malade à être de plus en plus dépendante, c'est-à-dire qu'elle sera de moins en moins en capacité de faire. Cependant, la façon dont la maladie ou le handicap évolue est propre à chacun et à chaque situation. Il s'agit aussi parfois de faire le deuil de la relation antérieure.

© ALM-François Moura

3. Les droits et aides financières existants

Vous êtes l'aidant(e) d'une personne âgée

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Cette allocation est versée aux personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans. Elle finance notamment l'aide à la personne en favorisant leur autonomie dans les gestes quotidiens (toilette, repas, courses, ménage).

Elle permet à la personne âgée dépendante de :

- Financer les dépenses pour aménager son logement, téléassistance, portage de repas à domicile, ambulance.
- Rémunérer une ou plusieurs personnes pour être aidé(e) de façon régulière dans les actes de la vie quotidienne.

La personne bénéficiera alors d'un plan personnalisé d'aide à domicile (ménage, repassage, jardinage...) et pourra faire appel à des associations, des entreprises agréées ou encore au Centre Communal d'Action Sociale proposant des services d'aide à domicile.
Le dossier peut être retiré soit au Conseil Départemental soit au CCAS du lieu de résidence de votre proche.
Vous recevrez ensuite une visite à domicile d'un médecin, d'une infirmière ou d'un travailleur social qui évaluera le degré de perte d'autonomie de votre proche à l'aide d'une grille nommée AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources. A la suite de cette visite d'évaluation, en concertation avec votre proche, un plan d'aide personnalisé sera mis en place. Ce plan comprendra les différents services à mettre en œuvre pour préserver son autonomie. Vous bénéficierez ainsi, soit régulièrement, soit ponctuellement, d'une aide qui permettra d'alléger votre activité d'aidant.

L'attribution

Le montant de l'APA est calculé par les services du Conseil Départemental en fonction du plan d'aide établi par le médecin ou travailleur social et des ressources de votre proche. Chaque année, un montant de ressources minimal est défini. Si les revenus de votre proche sont égaux ou inférieurs à ce montant, il sera exonéré de toute participation financière. Mais, si les revenus sont supérieurs, sa participation sera calculée en fonction d'un barème national réactualisé chaque année.

La décision d'attribution est émise par le président du Conseil Départemental où votre proche réside. L'APA est alors versée chaque mois.
Pensez à garder tous vos justificatifs de dépenses. Il faut savoir également que le versement de l'APA ne donne pas lieu à une récupération par l'Etat sur la succession de son bénéficiaire ou sur les donations qu'il a faites. Si votre proche fait appel à un service agréé ou s'il emploie un salarié à domicile, il pourra déduire de son impôt sur le revenu 50% des rémunérations versées et non couvertes par l'APA dans la limite d'un plafond fixé chaque année.

Vous êtes l'aidant(e) d'une personne en situation de handicap

Toute personne en situation de handicap a droit à une compensation des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine de sa déficience, son mode de vie ou son âge.

La prestation de compensation (PCH)

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide personnalisée permettant la prise en charge de dépenses liées au handicap (aide humaine, matérielle, animalière...). Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.
Vous devez avoir moins de 60 ans pour demander la PCH. Si vous remplissiez déjà les conditions d'attribution avant 60 ans ou si vous continuez à travailler, vous pouvez toutefois demander la PCH au-delà de 60 ans (et sans limite d'âge).
Pour demander la PCH pour un enfant, votre enfant doit avoir moins de 20 ans, et vous devez déjà percevoir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), détaillée plus loin.

La PCH a pour principaux objectifs de :

- Payer des dépenses comme l'abonnement à un service de téléassistance, la réparation d'un lit médical, réparation et entretien d'audioprothèses...
- Rémunérer ou dédommager la personne qui apporte de l'aide pour les actes essentiels de la vie courante. Vous pouvez utiliser la PCH pour dédommager un aidant familial qui ne peut pas être rémunéré au titre de l'aide à domicile (par exemple : une personne à la retraite ou la personne avec laquelle vous vivez en couple). Celui-ci ne doit pas avoir de lien de

subordination avec la personne handicapée. Ce dédommagement est une somme d'argent et non un salaire. Son montant est calculé sur la base de 50 % du Smic horaire net applicable aux emplois familiaux.

- Couvrir les dépenses liées à l'aménagement du domicile (installation de rampe, de douche accessible, élargissement des portes...) ou du véhicule.
- Assurer et participer à l'achat d'un chien d'aveugle ou d'assistance aux personnes en situation de handicap.

Quelle démarche entreprendre ?

La demande de PCH se fait auprès de la MDPH de votre région. Une équipe de professionnels médicaux et paramédicaux évalue les déficiences, les aptitudes et les capacités de votre proche pour ensuite proposer un plan personnalisé de compensation. La prestation est accordée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes en situation de Handicap : CDAPH. Elle est versée par le Conseil Départemental à toute personne ayant une difficulté à réaliser une activité de la vie quotidienne (parler, entendre, voir, se lever, se déplacer, s'habiller).
Ce plan vise à garantir l'autonomie à l'aide de mesures comme l'aide individuelle à domicile ou une orientation en établissement.

L'Allocation aux adultes handicapés (AAH)

Cette allocation peut être perçue par des personnes qui résident en France et qui présentent un taux d'incapacité d'au moins 80% (ou de 50 à 79 %) et, dans ce cas, vous devez connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi, reconnue par la CDAPH.
La restriction est substantielle lorsque vous rencontrez des difficultés importantes d'accès à un emploi qui ne peuvent être compensées notamment par des mesures d'aménagement de poste de travail.
La restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins 1 an à partir du dépôt de la demande d'AAH. Afin de bénéficier de cette allocation, les revenus de votre proche ne devront pas dépasser un plafond de ressources, réévalué chaque année.
Vous devez remplir un formulaire et l'envoyer à votre MDPH, de préférence par lettre recommandée avec avis de réception puis la CDAPH se réunit ensuite pour se prononcer sur votre demande de l'AAH.
Il existe également deux compléments de ressources à l'Allocation aux adultes handicapées qui sont :

- **La majoration de la vie autonome** versée aux personnes en situation de handicap ne percevant pas de revenus professionnels, disposant d'un logement indépendant et bénéficiant d'une aide au logement.
- **Le complément de ressources** qui est, avec l'AAH, une garantie de ressources aux personnes en situation de handicap. Ce complément est versé aux personnes ayant une capacité de travail inférieur à 5%, n'exerçant aucune activité professionnelle et n'ayant perçu aucun revenu à caractère professionnel depuis au moins un an et bénéficiant d'un logement indépendant.

L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

Elle est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins engagés pour votre enfant en situation de handicap. Votre enfant doit remplir l'ensemble des conditions suivantes pour que vous puissiez percevoir l'AEEH : il doit résider en France, avoir moins de 20 ans, il ne doit pas être placé en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'Assurance maladie, l'État ou le département et il ne doit pas percevoir de revenus professionnels supérieurs à 55 % du Smic mensuel brut.

Afin de retirer le formulaire AEEH, rendez-vous à la MDPH. L'allocation est ensuite versée mensuellement pendant la durée fixée par la CDAPH (entre 1 et 5 ans au plus, sauf s'il y a aggravation du taux d'incapacité). Vous devez vous adresser à la MDPH de votre département afin d'y retirer le formulaire AEEH. Une fois rempli, rapportez-le à la MDPH.
Lorsque la CDAPH a préconisé des mesures particulières d'éducation et de soins de l'enfant, le droit à l'AEEH est réexaminé au maximum tous les 2 ans. Ce montant peut aussi être complété par un complément AEEH et une majoration pour parent isolé, si le parent assume seul la charge de son enfant. Comme évoqué plus avant, cette aide est cumulative avec la PCH.

La carte mobilité inclusion (CMI)

La carte mobilité inclusion s'est substituée à 3 cartes : la carte d'invalidité, la carte de priorité et la carte de stationnement.
Elle permet de bénéficier d'une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun (bus, métro, tram, train...), dans les espaces publics et salles d'attente mais aussi dans les établissements accueillant du public.

La carte mobilité inclusion peut comporter 3 mentions :

- La mention **« invalidité »** est attribuée à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins de 80 % ou qui a été classée en invalidité dans la 3ème catégorie.
- La mention **« priorité pour personnes handicapées »** est attribuée à toute personne atteinte d'une incapacité inférieure à 80% rendant la station debout pénible.
- La mention **« stationnement pour personnes handicapées** » est attribuée à toute personne atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements.

Si vous aidez une personne en situation de handicap travaillant dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT), il est important de savoir :

- Qu'elle a droit à une qualification, des formations, des congés...
- Qu'elle peut bénéficier d'un suivi et d'un accompagnement spécifiques
- Qu'elle perçoit une rémunération à laquelle peut s'ajouter une allocation adulte handicapée à taux plein ou partiel.

Vos aides et vos droits

Le Chèque emploi service universel (CESU)

C'est un chèque permettant de rémunérer les services à la personne de votre proche tel que l'aide à domicile, le portage de repas, les travaux ménagers, assistance administrative, etc.
Pour vous procurer le chèque CESU, il vous suffira de vous rapprocher de votre banque. Ce chèque contient les volets sociaux permettant de déclarer votre salarié. Il vous sera alors demandé de remplir une demande d'adhésion en précisant vos coordonnées en tant qu'employeur (nom, prénom, date de naissance et adresse), les coordonnées du salarié (nom, prénom, date de naissance, adresse, numéro d'immatriculation à la Sécurité Sociale) et le type d'emploi rémunéré avec ces chèques.

Quelles démarches suivre ?

Cela dépend de votre situation :

- Si vous vous adressez à une entreprise ou une association agréée, vous n'aurez aucune déclaration à faire.
- Si vous êtes salarié(e), votre employeur peut dans certains cas offrir des chèques emplois service universel préfinancés. Adressez-vous à lui.
- Si vous et votre proche employez directement une personne, le centre national du CESU s'occupera alors des déclarations sur la base de votre demande d'adhésion.

Le rôle des mutuelles et des caisses de retraite

Certaines mutuelles et caisses de retraite s'engagent sur la prévention et l'accompagnement pour le maintien de l'autonomie des retraités.
Elles peuvent financer pour chaque adhérent :

- Des aides concernant l'amélioration de votre habitat.
- Des services d'aide-ménagère pour le maintien à domicile ou le retour chez eux après une hospitalisation.

Vous pouvez également être le salarié de votre aidant et ainsi prétendre à des dédommagements.

- **Si vous aidez une personne bénéficiant de l'APA**, cette allocation pourra lui permettre de vous rémunérer. Tout membre de la famille peut être salarié, sauf le (la) concubin(e) ou conjoint(e) ou la personne ayant un pacte civil de solidarité (PACS). Afin que vous soyez le salarié de votre proche, il devra vous déclarer à l'URSSAF dans les 8 jours suivant votre embauche. Elle peut également vous rémunérer à l'aide de chèques CESU. Les démarches sont plus simples.
- **Si vous aidez une personne en situation de handicap et qu'elle perçoit la prestation de compensation**, pour devenir salarié, vous ne devez pas être son (sa) concubine(e), son (sa) conjoint(e) ni avoir un pacte civil de solidarité ni être son obligé alimentaire au premier degré. Ces conditions ne s'appliquent pas si votre proche en situation de handicap a besoin d'une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants.

Comme pour une personne bénéficiant de l'APA, la personne en situation de handicap devra vous déclarer auprès de l'URSSAF dans les 8 jours suivant votre embauche ou peut vous rémunérer à l'aide du chèque CESU.

De plus, si votre proche en situation de handicap bénéficie de la prestation de compensation, tout membre de la famille l'assistant peut en bénéficier. Il suffira simplement à votre proche d'indiquer, à l'aide d'un courrier au Conseil Départemental de son département, l'identité et le lien de parenté qu'il a avec la personne employée.

Vous pouvez également être dédommagé si vous avez réduit ou cessé votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant en percevant, à titre de dédommagement, le complément à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

La prise en charge des frais de transport

Si l'état de santé de votre proche aidé(e) nécessite la visite de spécialistes pouvant être éloignés de votre domicile, vous pouvez bénéficier d'une prise en charge pour les frais de transport. Ce ne sera pas à vous d'avancer les coûts de transport. Une prescription de la part de votre médecin traitant peut être établie, ce qui permettra au transporteur de se faire rembourser directement auprès de l'assurance maladie.

Une autre solution d'aide peut s'offrir à vous : les congés familiaux

Il existe trois types de congés familiaux.

Le congé de proche aidant

Le congé de proche aidant remplace le congé de soutien familial. Il permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé s'adresse à vous (conjoint, concubin, personne ayant conclu un pacte civil de solidarité, ascendant, descendant) qui souhaitez suspendre votre activité pour vous occuper d'un proche dépendant. La durée de ce congé est de trois mois. Il peut être renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Durant cette période, votre emploi est garanti et vous continuez à bénéficier de vos droits aux prestations en nature de l'assurance maladie et à la retraite.
La demande est adressée au moins 1 mois avant la date de départ envisagée à l'employeur, accompagnée des documents suivants :

- Déclaration sur l'honneur soit du lien familial du salarié avec la personne aidée, soit de l'aide apportée à une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables
- Déclaration sur l'honneur précisant soit qu'il n'a pas eu précédemment recours, au long de sa carrière, à un congé de proche aidant, soit, s'il en a déjà bénéficié, sa durée.
- Copie de la décision justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % (si la personne aidée est un enfant handicapé à sa charge ou un adulte handicapé) ou copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) au titre d'un classement dans les groupes I, II et III de la grille Aggir (lorsque la personne aidée souffre d'une perte d'autonomie).

L'employeur ne peut pas refuser votre demande de congé proche aidant (du moment que cette demande est étayée des éléments précités). Le départ en congé peut être anticipé, de même que vous pouvez y mettre fin prématurément, si vous faites face à une situation d'urgence dont vous trouverez le détail sur le site du service public.

Le congé de solidarité familiale

Si vous devez vous absenter pour assister un proche en raison de la gravité de son état de santé, vous pouvez faire appel à ce congé spécifique. Il dure au maximum trois ans. C'est un congé sans solde. Il s'adresse à tout salarié souhaitant accompagner en fin de vie un(e) descendant(e) (fils, fille..), un(e) ascendante(e) (grand-mère, père...) ou encore une personne partageant son domicile.

Afin de prétendre à ce congé, il faut demander un certificat médical au médecin traitant de votre proche afin qu'il puisse confirmer la gravité de l'état de santé de votre proche. Ensuite, c'est à vous de prévenir l'employeur de la date prévisible de votre retour avec un préavis de 3 jours francs. La durée du congé est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Vous conserverez donc le bénéfice de tous les avantages que vous avez acquis avant le début du congé.
Même si le congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré, on notera que :

- L'aidant peut transformer avec l'accord de l'employeur son congé en travail à temps partiel.
- L'aidant peut bénéficier de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie en fournissant en plus du formulaire requis, un attestation remplie par l'employeur, précisant que le salarié bénéficie d'un congé de solidarité familiale (ou qu'il l'a transformé en période d'activité à temps partiel). Pour plus d'informations, contacter : Personne en fin de vie - Centre national des demandes d'allocations (Cnajap) - 0 811 701 009.

Le congé de présence parental

Si vous devez vous occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans, gravement malade, en situation de handicap ou accidenté, ce congé vous donnera alors droit à un capital de 310 jours dans la limite de 3 ans, renouvelable en cas de rechute de l'enfant. Ce congé est non rémunéré, mais vous pouvez prétendre à une allocation journalière de présence parentale. Durant cette période, vous serez toujours affilié(e) à l'assurance vieillesse, sous certaines conditions.

Afin d'y avoir droit, il vous sera demandé de présenter à votre employeur un certificat médical attestant la gravité de la maladie, de l'accident ou du handicap de votre enfant, et la nécessité de votre présence et de soins contraignants. Il faut l'adresser à votre employeur 15 jours avant le début du congé, par lettre recommandée avec accusé de réception ou en lui donnant en main propre. Le congé prendra fin à l'épuisement des 310 jours de congés, à la fin de la période maximale de 3 ans ou au décès de l'enfant pour lequel a été déposée la demande.
A l'aide de ce congé, vous pouvez percevoir pour chaque jour de congé que vous prenez, une allocation journalière de présence parentale. Le montant de cette allocation varie selon que vous êtes en couple ou seul. Le nombre d'allocations journalières versées par mois pour un enfant ne peut pas être supérieur à 22.

En complément de l'allocation journalière, vous pouvez percevoir un complément forfaitaire pour frais. Ce remboursement mensuel peut être effectué :

- si les dépenses exigées par l'état de santé de l'enfant, non remboursées par la Sécurité sociale ou par la mutuelle, sont engagées par la famille,
- si les dépenses sont supérieures au montant forfaitaire fixé par mois.

Vos droits seront maintenus en totalité pour l'assurance maladie et les avantages acquis, et à 50% pour les droits à la retraite. Vous conservez aussi le bénéfice de tous les avantages que vous aviez acquis avant le début du congé.

4. Les professionnels et structures à votre disposition

Des personnes prêtes à vous écouter

Parfois les professionnels ne suffisent plus à vous soulager, profitez de votre entourage personnel.

L'entourage personnel

La famille est là pour vous aider, vous soutenir, vous réconforter dans les moments difficiles. Parfois, cette solidarité familiale n'existe pas. Vous pouvez alors vous sentir seul, sans aucune possibilité de partager vos difficultés ressenties. Rapprochez-vous alors des associations pour vaincre cet isolement afin d'obtenir une aide et du réconfort.

Une alternative pour contrer la solitude : les associations

Comme à l'Institut de Gérontologie Sociale, vous pourrez trouver et rencontrer auprès de ces associations des personnes dans la même situation que vous. Les bénévoles, salariés et adhérents seront à l'écoute de vos difficultés, souffrances et interrogations.
Les associations vous permettront d'échanger sur vos difficultés et expériences, d'obtenir de précieux conseils et astuces afin de faciliter votre rôle d'aidant.
La Mairie et le Pôle Infos Seniors seront en mesure de vous transmettre la liste des associations locales. En ce qui concerne les associations nationales, vous pouvez consulter les sites Internet.

Les groupes de parole

Souvent organisés par des associations ou des collectivités locales, ils sont animés par un(e) psychologue. Ils vous permettront de partager votre ressenti, d'évoquer vos difficultés et vos expériences mais également de trouver des réponses à vos questionnements.
Les mairies, les CCAS, les Pôles Info Seniors, les MDPH pourront vous indiquer les groupes de parole mis en place dans votre commune, arrondissement ou département.

Des écoutants professionnels

Il peut s'agir ici de psychiatres, psychothérapeutes, psychologues. Ce sont des spécialistes qui sauront vous écouter sans apporter de jugement. Ils peuvent vous aider dans votre rôle d'aidant à traverser des moments difficiles et bouleversants vous obligeant à reconsidérer votre rôle de parent ou d'enfant.

Des professionnels complémentaires

L'aide à domicile

Il (elle) aide et accompagne les personnes en situation de handicap ou âgées dépendantes dans les gestes de la vie quotidienne qu'elles ne peuvent plus faire seules comme la toilette, la prise de repas, les courses, le ménage, les promenades, etc. Ils (elles) peuvent également intervenir dans les universités aux côtés d'étudiants en situation de handicap.
Mais, ils (elles) ne sont pas chargés d'activités ménagères ou domestiques.

© ALM-François Moura

L'aide-ménagèr(e)
Il (elle) s'occupe du ménage, du repassage et de la cuisine, mais ne peut en aucun cas donner des soins à la personne dépendante, malade ou en situation de handicap.

L'aide-soignant(e)
Il (elle) veille à l'hygiène et au confort de la personne et n'effectue pas de tâches ménagères ou domestiques.

L'infirmier(e)
Son rôle est d'intervenir sur les soins infirmiers tels que des prélèvements, les soins des escarres, les piqûres. Il intervient sur prescription médicale et coordonne les interventions des autres professionnels de santé comme les aides-soignantes, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc...

Votre médecin traitant
Il fait partie de vos principaux interlocuteurs et instaure une relation de confiance. Faites-lui part de vos remarques et observations sur l'état de santé de votre proche, de vos difficultés ainsi que de vos questions.

Le kinésithérapeute
Comme l'infirmier, il intervient sur prescription médicale sur la rééducation de votre proche pour lui permettre de préserver ou conserver au maximum son autonomie et sa mobilité.

L'ergothérapeute
Il étudie les solutions adaptées et pratiques pour permettre à l'aidé présentant des troubles moteurs ou cognitifs de maintenir, récupérer ou acquérir un maximum d'autonomie individuelle. Il peut également vous conseiller sur les nouveaux aménagements à apporter au sein de votre domicile afin de faciliter la mobilité de la personne dépendante, malade ou en situation de handicap.

L'orthophoniste
Il intervient également sur prescription médicale et travaille sur les troubles de la communication écrite et orale à l'aide d'exercices.

L'assistante sociale
L'assistante sociale joue un rôle dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées, malades ou en situation de handicap. Elle informe, conseille, accompagne et oriente les personnes en difficulté ainsi que leur entourage, comme les aidants familiaux, sur les différentes démarches sociales, administratives, juridiques et financières.
Vous pouvez en rencontrer :
- Au sein du service social du centre hospitalier,
- Au service social de la mairie ou CCAS de votre commune ou arrondissement,
- Au sein du Conseil Départemental de votre département et à la sécurité sociale,
- Au sein de la CARSAT, d'un centre médico-social et d'un Pôle Info Seniors de votre région.

L'art-thérapeute
Soit individuellement, soit en groupe, l'art-thérapeute utilise la médiation artistique (peinture, collage, écriture, danse, musique...) pour mobiliser les capacités positives et créatives de chacun. Il accompagne ainsi la personne vers un renouvellement de sa parole, une autre expression de soi.

Les structures de répit
Si vous vous sentez fatigué(e), n'hésitez pas à vous reposer. Vous avez le droit de prendre du temps pour vous-même, de prendre des vacances et de passer la main pour quelques heures, ou quelques jours. Voici une liste de structures pouvant accueillir votre proche dans de bonnes conditions, entouré de professionnels.

L'accueil temporaire de jour
L'accueil temporaire s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée au maximum à 90 jours par an, à temps complet ou à temps partiel, avec ou sans hébergement. Il a pour objectif de développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de votre proche accueilli et de faciliter ou préserver son intégration sociale.
Si vous êtes l'aidant d'une personne âgée dépendante, les accueils temporaires de jour se trouvent principalement au sein des Établissements Hospitaliers pour Personnes Agées (EHPA) ou Personnes Agées

Dépendantes (EHPAD), ou hôpitaux gériatriques.
Contactez le Pôle Infos Seniors de votre commune ou de votre arrondissement, il pourra vous transmettre la liste des structures disposant des places d'hébergement temporaire les plus proches de chez vous.
Si vous êtes l'aidant(e) d'une personne en situation de handicap, vous trouverez les accueils temporaires de jour dans les hôpitaux de jour, les établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap ou les associations et les institutions spécialisées.
Renseignez-vous auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département. Celle-ci pourra vous donner la liste des structures disposant de places d'hébergement temporaire.

Les familles d'accueil temporaire

Elles ont pour but d'accueillir des personnes âgées dépendantes ou des personnes en situation de handicap. Les accueillants familiaux sont agréés et contrôlés par le Conseil Départemental de leur département.
Les accueils peuvent être permanents, temporaires ou séquentiels, à temps plein ou à temps partiel (de jour ou de nuit), en chambre individuelle ou en logement indépendant. Sont comprises les prestations suivantes :

- Un accès à des sanitaires propres, confortables et adaptés,
- Une restauration complète,
- Les soins élémentaires d'hygiène
- La participation à la vie familiale
- L'accompagnement et l'aide dans les actes de la vie quotidienne.

Au sein de votre domicile

La garde itinérante de nuit

Cela vous permettra de vous relayer la nuit. Elle peut intervenir en dehors des services de soins à domicile. Cette aide peut être ponctuelle ou régulière, en fonction des besoins et de l'état de santé de la personne que vous aidez.

La téléassistance

Ce service vous accompagnera lors de vos absences du domicile (courses, démarches administratives...). Ainsi, vous ne laissez pas votre proche seul. Votre proche est en permanence relié à un service de téléassistance qui interviendra immédiatement en cas de déclenchement de l'alarme.
Il est souvent porté sous forme de collier ou de montre. Renseignez-vous auprès de votre mairie, CCAS, mutuelle ou caisse de retraite qui proposent bien souvent ce service. Il peut parfois être pris en charge totalement ou partiellement par votre commune ou votre caisse de retraite.

Le portage de repas à domicile

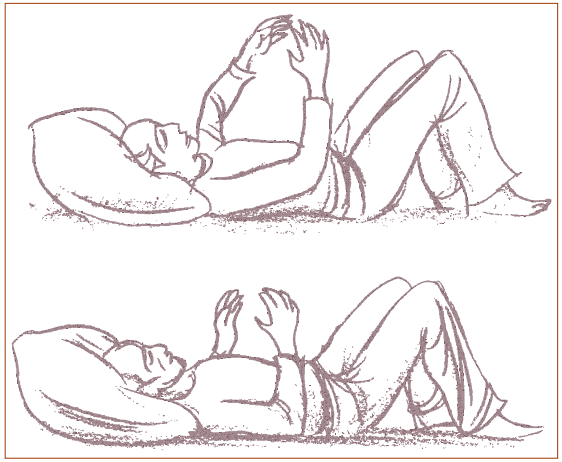
Il peut être ponctuel ou régulier et permet de préparer des repas afin de vous libérer quelques heures. Des structures locales et associations proposent ces services. Rapprochez-vous du CCAS de votre commune ou arrondissement ou des associations d'aide à domicile.

Les séjours-vacances

Certaines associations et agences de voyages sont spécialisées dans les séjours de vacances pour personnes en situation de handicap. Ces structures sont agréées et assurent toutes les précautions nécessaires concernant la sécurité et le confort de votre proche lors du séjour. Une liste d'organismes traitant ces voyages peut être demandée auprès de votre MDPH.
Le label « tourisme et handicap » vous signale, quant à lui, les hébergements, restaurants, bases de loisirs, établissements culturels et historiques qui sont en mesure d'accueillir votre proche en situation de handicap. L'association « Tourisme et handicap » peut vous fournir les informations complémentaires et équipements se trouvant sur les sites.

5. Exercices de relaxation

Prenez un petit moment pour vous relaxer...
Une dizaine de minutes suffisent, de préférence le matin entre 9h et 11h, si possible tous les jours, ou simplement deux fois par semaine ...



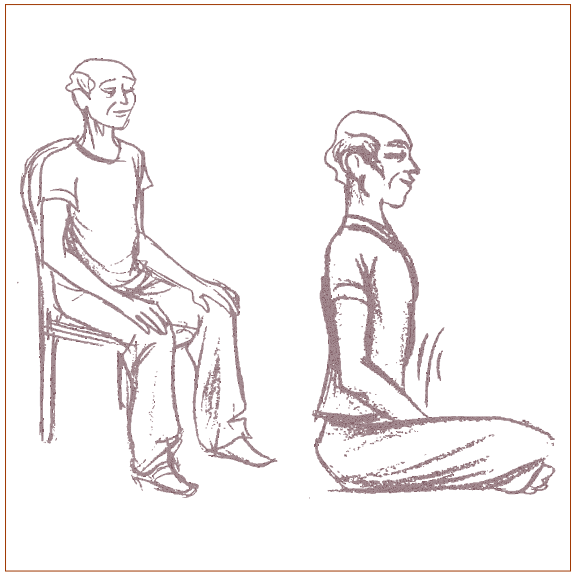
Exercice couché

« Adossé à la terre, on regarde le ciel »

Vous êtes couché, les jambes pliées, pieds et coudes sur le sol. À l'inspiration, les coudes quittent le sol et se maintiennent en posture haute.

Dans l'expire, les bras redescendent. Avant de vous relever, masser votre ventre dans le sens des aiguilles d'une montre.

En posture assise, masser la poitrine dans le sens contraire des aiguilles d'une montre puis presser 4 fois de chaque côté le bas du poignet.



Exercice assis

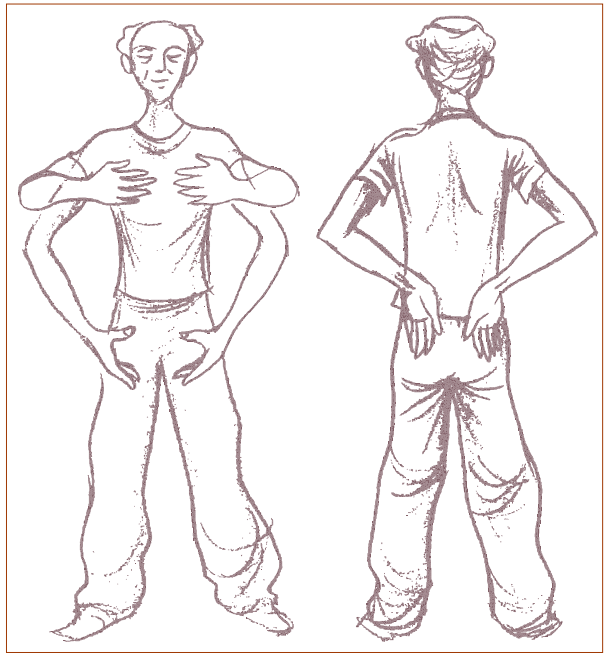
« L'assise paisible »

Les pieds sont écartés et bien à plat, les mains sur les genoux, le dos droit, la colonne vertébrale étendue et les yeux mi-clos. La pointe de la langue appuie sur le palais. Inspirez par le nez et expirez par la bouche, en utilisant la respiration ventrale.
À la fin de l'exercice, masser les genoux puis les lobes des oreilles.

Exercice debout

« Embrasser l'arbre »

Droit, placez vos mains sur le ventre.
Inspirez par le nez, les mains montent jusqu'à la poitrine, se maintiennent puis redescendent en expirant par la bouche.
L'exercice s'effectue les yeux mi-clos.
Placez ensuite vos mains au niveau des lombes et massez les reins avec le dos des mains.
Inspirez en montant, expirez en descendant.



6. Aider un proche malade

Que dit la loi sur le secret professionnel ?

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé évoque que : « toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] » (article L1110-4 alinéa 1 du Code de la santé publique).

Mais, il faut également savoir que la loi prévoit une dérogation pour les proches pour les cas de diagnostic ou de pronostic graves. Vous pouvez donc recevoir certaines informations comme celles qui permettent de soutenir votre proche malade : « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance (...) reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part » (article L1110-4 alinéa 6 du Code de la santé publique).

Le code de déontologie médicale qui est destiné aux médecins quant à lui aborde aussi la question de l'information des familles dans deux articles :

- Pour l'information médicale : « [...] Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite » (article 35) ;
- Pour les prescriptions : « Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution » (article 34).

Un autre document existe : la charte du patient hospitalisé. Elle aborde aussi le fait que « la famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables ».

La Charte du patient hospitalisé

Cette charte aborde 11 points :

- l'accès au service public hospitalier,
- la qualité de l'accueil, des traitements et des soins,
- la participation à la recherche biomédicale,
- l'information du patient et de ses proches,
- le principe général du consentement libre et éclairé,
- le consentement spécifique pour certains actes,
- la liberté de quitter l'établissement,
- le respect de la personne et de son intimité,
- le droit à la vie privée et à la confidentialité,
- l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux,
- les voies de recours en cas de litige.

La loi prévoit que les informations concernant la personne décédée doivent être délivrées à ses ayants droit : « (...) dans la mesure où elles (les informations) sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès » (article L1110-4 dernier alinéa du Code de la santé publique).

La famille est souvent présente et engagée auprès des proches malades ou en fin de vie.

7. Accompagner votre proche en fin de vie, quelle conséquence pour vous ?

L'accompagnement d'un proche malade en fin de vie est une épreuve difficile. Cet accompagnement peut parfois entraîner des conséquences sur la santé des aidants : sensation de fatigue, d'épuisement ; anxiété, dépression, stress, insomnie, sentiment de solitude.

Il importe en effet de percevoir que les aidants ont pu contribuer à une fin de vie digne pour le malade, même s'ils estiment souvent n'en être jamais totalement satisfaits et ce, quelles que soient leur implication et la qualité de l'accompagnement. Dans certains cas, certaines maladies des aidants peuvent s'aggraver et perdurer pendant le processus de deuil.
Cependant, certains aidants peuvent découvrir des ressources personnelles qu'ils ignoraient comme :

- l'acceptation de la maladie
- trouver des réponses soi-même pour répondre aux difficultés de l'accompagnement du malade en fin de vie.

Mais il est aussi important que les aidants puissent trouver des ressources extérieures pour traverser au mieux cette période.

Quelles ressources pour vous ?

De nos jours, le développement des soins palliatifs au domicile, afin de désengorger les hôpitaux, fait partie des enjeux des politiques publiques et des pratiques professionnelles, tout comme l'accompagnement et le soutien.
Chaque aidant est unique et singulier. Il n'existe pas de solution universelle. C'est pour cela qu'il est important de pouvoir proposer différentes formes d'aides :

- humaines : bénévoles, auxiliaires de vies, infirmière...
- financières ou congés d'accompagnement aux aidants.

8. Les services et les partenaires d'AG2R LA MONDIALE

Allo Alzheimer

Sa création

Créée en octobre 2006 par la Direction des activités sociales d'AG2R LA MONDIALE, en partenariat avec l'Institut de la Maladie d'Alzheimer et SOS Amitié Aix-Marseille, Allo Alzheimer est une antenne nationale d'écoute téléphonique. En 2010, France Alzheimer s'est associée à ces partenaires.

Son objectif

Elle a pour vocation de soutenir l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par une écoute empathique qui permet d'amortir et de soulager la souffrance de celles et ceux qui se trouvent, du fait de la maladie de leur proche, dans le désarroi et la détresse.

Son fonctionnement

Elle fonctionne grâce à une équipe de bénévoles formés par nos partenaires à la fois à l'écoute et aux spécificités de la maladie.

Ses points forts

- Un service aux aidants 7 jours sur 7, de 20h à 22h.
- Un recrutement exigeant.
- Une formation des bénévoles très complète.
- Un suivi mensuel des bénévoles avec une psychologue.
- Une évaluation très aboutie en terme social : cette antenne a été soutenue par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) pour son caractère innovant.

allo alzheimer
0970 818 806
7 jours sur 7 **de 20h à 22h**
(coût d'un appel local)

Tél. : 0 970 818 806
(prix d'un appel local)
www.allo-alzheimer.fr

Le Relais des aidants

Cette initiative innovante, soutenue et pilotée par AG2R LA MONDIALE pour le compte des Fédérations Agirc et Arrco, a été créée en région parisienne, à Rosny-sous-Bois (93).
Le Relais des aidants propose aux aidants un soutien personnalisé pour leur permettre de prendre conscience de leurs difficultés et de trouver des solutions adaptées dans l'accompagnement de personnes en situation de dépendance, de maladie ou de handicap, quelle que soit la pathologie concernée. Lieu d'accueil, d'écoute, d'information et de conseil mais, aussi, espace de rencontres et d'échanges inter-aidants, cette structure s'adresse également aux professionnels, notamment en tant que pôle ressources de soutien technique. Service gratuit proposé par l'association Génér'action Formation
52, rue Richard Gardebled
93110 Rosny-sous-Bois
Tél. : 01 79 64 48 99 / 06 79 79 59 68
Mail : lerelaisdesaidants@sfr.fr
www.lerelaisdesaidants.fr

Le relais des aidants

www.aidonslesnotres.fr

Ce site d'informations et d'échanges, créé par AG2R LA MONDIALE, a pour objectif de permettre aux aidants de mieux s'occuper de leur proche et de mieux faire face à un quotidien bousculé. Pour cela, il favorise le soutien entre aidants dans une partie « Discussions» et propose des conseils concrets fournis par des experts dans une partie « Questions/ Réponses ». Une page Facebook complète ce service en offrant encore plus de proximité avec des actualités quotidiennes provenant du web et des échanges entre aidants.
www.aidonslesnotres.fr

Séjours Vacances-Répit Alzheimer®

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, l'association France Alzheimer et maladies apparentées propose chaque année depuis près de 30 ans des Séjours Vacances-Répit Alzheimer® non médicalisés partout en France.

AG2R LA MONDIALE soutient cette action où les participants choisissent leurs vacances parmi les différents types de programmes adaptés.
Afin de permettre au plus grand nombre de profiter de cette offre, France Alzheimer et maladies apparentées propose des tarifs dégressifs, en fonction des revenus du ménage.

Vous êtes accueillis par une équipe de bénévoles formés, des soignants peuvent également intervenir en renfort pour l'aide aux actes de la vie quotidienne.

Pour plus de renseignements, contacter le service séjours vacances de France Alzheimer Tél. : **01 42 97 53 51**
ou par mail
sejoursvacances@francealzheimer.org
Pour découvrir le catalogue complet
et remplir le dossier d'inscription :
http://www.francealzheimer.org/séjours

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES

Association Française des Aidants

En lien avec AG2R LA MONDIALE, l'Association Française des Aidants Familiaux vous propose :

- le **Cafés des Aidants**, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial, en co-animation avec un travailleur social et un psychologue ayant une expertise sur la question des aidants.
- la **Formation des Aidants** (en présentiel, dans des structures locales ou en ligne) afin de vous questionner, de comprendre votre situation et de trouver des réponses adéquates.

N'hésitez pas à vous rendre sur leur site
www.aidants.fr

Association Française des aidants

Vacances Répit Familles®

Nouvelle offre de répit* disponible tout au long de l'année qui réunit sur un même site :

- • une structure médico-sociale entièrement adaptée et accessible aux personnes à mobilité réduite, et un personnel médico-social présent 24h/24,
- un établissement de tourisme social et familial, proposant des activités variées et adaptées.

L'aidant et l'aidé se retrouvent enfin ensemble en vacances, avec la possibilité de se reposer, de prendre du temps pour soi, sans s'éloigner l'un de l'autre, l'opportunité de bénéficier d'activités variées et adaptées à la situation de chacun, la garantie de poursuivre la prise en charge médicale.
Pour en savoir plus : **05 57 885 885 (appel non surtaxé)**
www.vrf.fr - Retrouvez les vidéos en ligne des Villages Répit Familles®.

* Initiée par PRO BTP et l'AFM-Téléthon, elle associe les groupes de protection sociale AG2R LA MONDIALE, AGRICA, APICIL, AUDIENS, KLESIA et LOURMEL et des acteurs associatifs pour développer les Villages Répit Familles.

VRF VACANCES RÉPIT FAMILLES

Info proche Aidant.e

Avec le soutien d'AG2R LA MONDIALE pour leur projet "Info Proche Aidant.e", les CIDFF proposent aux aidants familiaux, prioritairement des femmes, une information spécifique sur les droits des aidant·e·s et si besoin une orientation adaptée.
Cela leur permet de bénéficier :

- de conseils juridiques gratuits sur leurs droits et leurs problèmatiques,
- d'un accompagnement personnalisé vers l'emploi,
- d'une médiation familiale,
- d'un soutien psychologique.

FNCIDFF Fédération nationale des CIDFF

Pour en savoir plus : ipa@fncidff.fr
www.infofemmes.com - www.facebook.com/FNCIDFF

9. Quelques dispositifs et associations vous informent et vous soutiennent

AVEC NOS PROCHES

Avec nos proches, Réseau téléphonique rassemblant des aidants. Il met en relation les aidants avec d'anciens aidants. Ce réseau permet de partager les expériences en tant qu'aidant, d'informer et de s'entraider.
01 84 72 94 72 - 24h/24, 7J/7.

Service « Allo-Aidants »

Avant d'accéder au service gratuit de coaching téléphonique Allo-Aidants, faites un test rapide et anonyme pour vérifier que ce service vous convient bien.
Ou bien :
Ecrivez-nous par mail, en nous indiquant vos coordonnées téléphoniques et nous vous contacterons dans les meilleurs délais.
Ecrire un mail : alloaidants@orange.fr

Voisin-Age

C'est une association crée en 1946 par les petits frères des Pauvres, reconnue d'utilité publique. Elle a pour but notamment de développer les rencontres entre les générations et les solidarités de proximité.

SOIN PALLIATIF
Centre National De Ressources

La plateforme nationale « Accompagner la fin de vie » est un service d'écoute et d'information national pour les particuliers et professionnels. Il est également soutenu par les pouvoirs publics en réponse aux questions sur la maladie grave, la fin de vie, la mort et le deuil.

Accompagner la fin de vie ; s'informer, en parler.
0 811 020 300 du lundi au vendredi de 14h à 18h
ou www.spfv.fr

N'hésitez pas à vous rendre sur le site : www.soin-palliatif.org et consulter « les conseils pratiques pour les aidants ».

Aidant ATTITUDE

Aidant attitude a été pensé par des aidants pour des aidants. Vous trouverez sur le site www.aidantattitude.fr des conseils, des liens, des actualités, ainsi que des thèmes pouvant faciliter l'accompagnement de votre proche.

AgeVillage.com

Agevillage.com est un magazine informatique d'information qui soutient et conseille les personnes âgées, leurs familles ainsi que leur entourage. Il est constitué de journalistes, de consultants et de professionnels. Il met en ligne, chaque semaine, les actualités concernant le grand âge et informe sur les services qui aident à rester autonome et accompagnent les handicaps et fragilités.

10. Notes

Sous la direction du **Professeur Philippe PITAUD**,
Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale

Document réalisé par
Gexan AHAMENDABURU, Coordinateur gérontologique
Rémi DESCHAMPS, Chargé de projets

Documentation d'éducation à la santé et au Bien Vieillir
Institut de Gérontologie Sociale, Marseille, 2020

Guide réalisé grâce au soutien d'AG2R Agirc-Arrco

AG2R LA MONDIALE
14-16, boulevard Malesherbes
75379 PARIS CEDEX 08
www.ag2rlamondiale.fr

AG2R LA MONDIALE

INSTITUT DE GÉRONTOLOGIE SOCIALE

101989 - 062020-90106 - Crédit photos : AG2R LA MONDIALE - FRANCOIS MOURA, istockPHOTOS - Illustrations : EDDY VACCARO