

Comment prendre soin d'un proche dépendant ou malade et se préserver ?

*Guide de bonnes pratiques et de
conseils*



Avant-propos

Aujourd'hui en France, 11 millions de personnes sont considérées comme étant proches aidants. Elles viennent en aide à un proche malade, porteur de handicap ou dépendant du fait de l'âge.

Ce guide est principalement destiné aux aidants de personnes âgées dépendantes et a pour objectifs de :

- vous accompagner dans votre quotidien de proche aidant,
- vous sentir moins seul(e) dans votre rôle d'aidant,
- vous permettre d'acquérir des informations pratiques et pertinentes sur votre rôle de proche aidant, les aides existantes et les professionnels qui peuvent vous accompagner,
- vous transmettre des liens et adresses utiles pour trouver l'aide dont vous avez besoin près de chez vous.

Ce guide a été élaboré pour la CPTS Rhin-Brisach par Roseane VIKOR et Catherine IMHOFF, Pilotes SARA Territoire Colmar-Florival (CeA) avec la participation de Dr Cécile JACQUET, Présidente de la CPTS Rhin-Brisach, Dr Marc BOUCHE, Membre de la CPTS Rhin-Brisach, Danielle GAULT Infirmière et membre de la CPTS Rhin-Brisach, Audrey NOACCO, Coordinatrice de la CPTS Rhin-Brisach, Aline HENNINGER, Coordinatrice de la plateforme de répit Centre/Sud Amaelles, Laurence KAUFFMANN, Assistante Sociale du Service solidarité Senior (CeA), Bénédicte GOLL et Agnès BERLINGER, coordinatrices de parcours SARA Territoire Colmar-Florival (CeA).

Les illustrations de ce guide ont été réalisées par Anne MAHLER.

Ce guide a été approuvé par les membres du CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie Alsace).

Ce guide est imprimé et diffusé grâce au partenariat avec la CPTS Colmar Agglo.

Sommaire

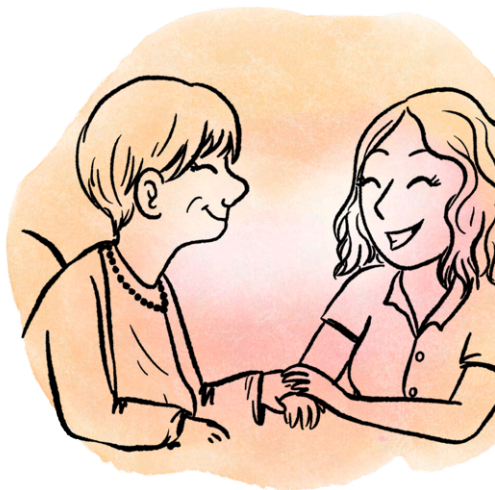
- 5** Portraits des aidants en France
- 12** S'identifier en tant qu'aidant et savoir se préserver
- 19** Les professionnels qui peuvent me venir en aide
- 22** Les différentes aides existantes
- 41** Accompagner son proche jusqu'au bout
- 42** Les liens utiles

Portraits des aidants en France

Définition de l'aidant

Aujourd'hui en France, 11 millions de personnes sont considérées comme étant proches aidants. Elles viennent en aide à un proche malade, porteur de handicap ou dépendant du fait de l'âge.

Un proche aidant partage un lien affectif, familial ou non avec la personne aidée.



Définition du proche aidant dans la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV).

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée, son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu son PACs, ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

Attention : On distingue le proche aidant de l'aidant professionnel !

Qui sont les aidants en France ?

$\frac{1}{5}$

1 Français sur 5 est aidant*



50% aident un proche en situation de dépendance due à la vieillesse*



38% aident un proche malade*



1/3 des aidants ont entre 50 et 64 ans*



1 aidant sur 5 aide un proche au moins 20h par semaine*



70% des aidants sont des femmes*



25% aident un proche en situation de handicap*



3/4 des aidés vivent encore chez eux*



70% des aidants sont encore en activité professionnelle*



près de 700 000 jeunes scolarisés sont aidants (moins de 25 ans)**

*Baromètre des aidants, Fondation April avec l'institut BVA, 2022.

**Données de l'association nationale JADE, jeda.fr développé par l'AGIRC-ARRCO, 2023.



Typologie des aidants en France

4 profils d'aidants pour mieux les comprendre

Données de l'enquête nationale Ipsos-Macif,
février 2020

**Les sur
engagés en
souffrance**



26%

**Les aidants
paisibles**



26%

**Les contraintes
impliqués**



23%

**Les visiteurs
distants**



25%

26%

Les sur engagés en souffrance

Ces aidants vivent une relation très forte avec la personne aidée. Ils s'investissent au maximum, démultiplient les tâches et ont tendance à s'oublier. Leur rôle d'aidant est vécu comme une situation pesante et leur engagement génère de lourdes conséquences sur le plan psychique, professionnel, familial et financier.



26% vivent au même domicile que la personne aidée, 40% ne veulent pas placer la personne en établissement et 26% ont la charge fiscale de la personne aidée

56% s'occupent d'une personne dépendante du fait de la maladie

41% s'occupent d'une personne dépendante du fait d'un handicap



97% accompagnent souvent leur proche dans ses décisions

60% sont accompagnés par un professionnel dans l'aide qu'ils apportent à leur proche



54% aident leur proche tous les jours

56% aident à la prise des repas

44% aident à la prise des médicaments

43% assurent une surveillance de jour et de nuit

32% aident à l'habillage/déshabillage

92% vivent la situation comme une charge mentale et 86% sont épuisés et ont craqué



pour près de 75%, l'aide apportée est une charge économique et a un impact négatif sur la vie professionnelle et familiale



Les aidants paisibles

26%

Ces aidants sont souvent sexagénaires et sont très proches géographiquement et affectivement de la personne qu'ils aident. Pour eux, il n'est pas question de placer la personne aidée en établissement spécialisé. Ils ne souffrent pas de la situation et en tirent une grande satisfaction. Ils exercent avant tout un soutien moral auprès de la personne aidée.



40% ont plus de 60 ans et 28% sont à la retraite

**78% ne vivent pas au domicile de la personne aidée
86% ne sont pas favorables au placement de la
personne aidée en établissement**



la personne aidée a en moyenne 75 ans

**80% n'apportent pas de soutien financier à la
personne aidée**



**pour 98% l'aide apportée est une source de
satisfaction et 66% se disent très bien informés sur
leur rôle d'aidant**

**78% soutiennent moralement la personne aidée ou
lui tiennent compagnie
25% aident à la prise des médicaments
11% aident à la toilette**



**92% n'ont pas d'impact sur leur vie sociale
65% ne ressentent pas de charge morale
81% n'ont pas de charge économique liée à leur
rôle d'aidant
74% ne ressentent pas d'impact sur leur santé
73% n'ont pas d'impact sur leur vie professionnelle**

23%

Les contraintes impliqués

Ces aidants sont souvent des jeunes actifs qui occupent en moyenne plus de postes de cadre que les autres catégories d'aidants. Ils souffrent beaucoup de la relation qu'ils entretiennent avec leur aidé. Épuisés par leur situation et mal informés, ils souhaitent d'avantage se désengager de leur rôle.



26% ont moins de 35 ans et 40% sont cadres supérieurs

pour 70% d'entre eux, la relation avec la personne aidée s'est dégradée et est devenue difficile



50% aident une personne malade

49% sont favorables à un placement de la personne aidée en établissement spécialisé



**79% se sentent seuls et non soutenus moralement
61% se sentent mal informés sur leur rôle d'aidant**

**68% font les courses pour la personne aidée
65% soutiennent moralement la personne aidée et lui tiennent compagnie
39% accompagnent leur proche dans ses loisirs**



**45% perçoivent leur rôle d'aidant comme très lourd
plus de 90% ont besoin de répit et ressentent une charge morale**

**73% ressentent un impact négatif sur leur santé
63% ressentent un impact négatif sur leur vie professionnelle**



Les visiteurs distants

26%

La personne aidée n'appartient pas au cercle familial très proche. Ces aidants souhaitent poursuivre leur rôle. Leur engagement s'apparente à un devoir moral qu'ils doivent remplir. L'aide qu'ils apportent est plus succincte et moins fréquente que les autres aidants. De fait, ils semblent moins subir leur rôle, ils ne sont pas dans la souffrance et témoignent d'un certain détachement.



47,6 ans en moyenne et 22% sont célibataires

81% ne vivent pas au domicile de la personne aidée et 78% ne sont pas favorables au placement de la personne aidée en établissement spécialisé



59% aident une personne dépendante du fait de l'âge et 39% aident leur père/mère

86% sont très liés affectivement avec la personne aidée et 92% souhaitent continuer à s'occuper de leur proche et pour 90%, l'aide apportée est ressentie comme un poids léger



29% téléphonent quotidiennement à leur proche aidé

**23% apportent une aide quotidiennement à leur proche
61% aident au domicile**

58% accompagnent la personne aux visites médicales et sorties

**49% aident à la gestion des affaires courantes
43% aident pour la prise de repas ou la toilette**



**pour plus de 80%, l'aide apportée n'a pas d'impact négatif sur leur vie professionnelle et familiale
44% estiment que l'aide apportée n'est pas une charge morale**

59% se sentent mal informés sur leur rôle d'aidant

S'identifier en tant qu'aidant et savoir se préserver

Etes-vous un aidant ?

Bien souvent, l'aide apportée à un proche se fait de manière naturelle et volontaire, sans que l'on s'en rende compte ou qu'on l'identifie comme un acte obligatoire.

Faites le test pour le savoir.

Pour cela, cochez les cases des activités que vous assumez pour votre proche de manière régulière.



Démarches administratives et financières

J'aide mon proche dans la gestion de ses démarches administratives et financières

☐

Mon proche ne peut plus effectuer sa gestion administrative et financière et je dois m'en charger pour lui

☐

Déplacements et rendez-vous

Je véhicule mon proche dans ses déplacements extérieurs mais il peut évoluer seul une fois sur place

☐

Je véhicule et j'accompagne mon proche dans ses déplacements extérieurs car il ne peut plus évoluer seul en dehors de son domicile

☐

Je gère les rendez-vous pour mon proche mais il peut s'y rendre seul et ne nécessite pas d'accompagnement

☐

Je dois prendre les rendez-vous de mon proche, l'y accompagner et l'assister car il ne peut plus les assumer seul (se déplacer, écouter et assimiler les informations données, prendre note d'un futur rendez-vous etc)

☐

Activités et lien social

Je véhicule mon proche à ses activités sociales et de loisirs qu'il peut exercer seul

☐

Mon proche n'effectue plus aucune activité de loisir, il n'a plus de lien social et mon temps de présence à domicile augmente

☐

Courses

J'accompagne mon proche pour effectuer ses courses car il éprouve des difficultés à le faire seul

☐

Mon proche n'a plus la capacité de faire ses courses, aussi je m'en charge pour lui

☐

Tâches ménagères

J'aide mon proche à effectuer ses tâches ménagères les plus lourdes mais il est en capacité d'assumer l'entretien quotidien de son domicile

☐

J'effectue toutes les tâches ménagères pour mon proche qui ne peut plus les assumer seul

☐

Hygiène

Je suis présent(e) pour sécuriser mon proche lors de sa toilette (douche ou bain) mais il est en capacité de se laver seul et d'effectuer sa petite toilette quotidienne en autonomie

☐

Je dois être présent(e) pour stimuler mon proche lors de la toilette mais il effectue les gestes seul

☐

J'effectue l'intégralité de la toilette de mon proche (douche ou bain) et il n'est pas en capacité d'effectuer sa petite toilette quotidienne seul

☐

Si vous avez une majorité de croix :



bleues, c'est que vous êtes un proche aidant mais que votre engagement auprès de votre proche n'impacte pas de manière négative votre vie quotidienne et votre bien-être.



oranges, c'est que vous êtes un proche aidant soumis à un risque accru d'épuisement ou que vous êtes déjà épuisé par la situation. Votre engagement auprès de votre proche impacte de manière négative votre vie quotidienne et votre bien-être. Si vous êtes dans ce cas, complétez la grille d'évaluation Mini Zarit ci-après afin d'évaluer votre degré d'épuisement. N'hésitez pas à consulter votre médecin pour discuter de votre situation afin de vous préserver et de trouver des solutions adaptées aux besoins de votre proche mais aussi aux vôtres.

Grille d'évaluation Mini Zarit

Cet outil permet d'évaluer la souffrance des aidants accompagnant un proche malade ou dépendant.

NOTATION

0 = jamais 0,5 = parfois 1 = toujours

1/ Le fait de vous occuper de votre proche entraîne t-il :

Des difficultés dans la vie familiale ?

/1

Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ?

/1

Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) ?

/1

2/ Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ?

/1

3/ Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ?

/1

4/ Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre proche?

/1

5/Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ?

/1

SCORE TOTAL

/7

INTERPRETATION

0 à 1,5

Accompagnement absent ou léger

1,5 à 3

Accompagnement léger à modéré

3,5 à 5

Accompagnement modéré à sévère

5,5 à 7

Accompagnement sévère

Être aidant : quelles conséquences sur sa propre vie ?

Être aidant, c'est non seulement s'occuper de son proche, mais aussi avoir un rôle de référent pour les intervenants extérieurs. Ainsi, cela peut avoir de nombreuses conséquences ...

... sur son quotidien

- diminution du temps consacré à sa famille et aux loisirs,
- retard et absentéisme au travail, réduction des heures travaillées,
- absentéisme scolaire et risque de report ou d'abandon des études,
- retard dans la remise de travaux, réduction des heures d'études et difficultés de concentration en classe,
- isolement social.

... sur sa santé mentale

- angoisse et stress,
- fatigue,
- irritabilité et colère,
- culpabilité,
- déni,
- maltraitance verbale ou physique,
- sentiment d'être débordé,
- sentiment d'être impuissant,
- attitude agressive envers l'aidé et les intervenants extérieurs venant en aide à l'aidé.

**La personne aidée devient dépendante et la
personne aidante est souvent, sans vraiment s'en
rendre compte, engagée dans une voie qu'elle
n'a pas forcément choisie.**

... sur sa santé physique :

- troubles musculo-squelettiques,
- troubles du sommeil,
- troubles cutanés,
- troubles digestifs,
- conduites addictives,
- risques accrus de maladies chroniques et cardiovasculaires (arthrose, hypertension, AVC, infarctus..) par rapport à la population générale.

... sur ses finances :

- soutien financier à la personne aidée,
- aucune contrepartie financière liée à l'engagement de l'aidant auprès de son proche,
- perte de revenu du fait de la diminution de l'activité professionnelle.



Les professionnels qui peuvent me venir en aide



Les aidants professionnels sont des personnes qui apportent leur aide **dans le cadre de leur activité professionnelle** à une personne en perte d'autonomie du fait de l'âge, du handicap ou de la maladie et nécessitant un accompagnement et des soins.

Ils exercent dans le champ **médico-social** (Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), Accueil de Jour, Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), répit à domicile etc...), dans le champ **social** (assistante sociale, services départementaux etc...) ou dans le champ **sanitaire** (infirmiers, médecin traitant, kinésithérapeute, hospitalisation à domicile etc...).



Ils interviennent lorsque **l'autonomie de la personne décline** et que le **proche aidant éprouve des difficultés** à la prendre en charge ou se retrouve en situation **d'épuisement** face à son rôle d'aidant.

Ainsi les aidants professionnels peuvent par exemple **être sollicités par le proche aidant**, par **un autre professionnel** déjà présent dans la prise en charge ou bien lors d'une hospitalisation. En effet, il n'y a pas forcément un proche aidant auprès de chaque personne. **Il arrive fréquemment que la personne soit isolée et que les intervenants professionnels soient les seuls à la repérer et à évaluer ses besoins.**

Il n'est pas toujours simple pour un proche aidant de faire entrer un professionnel extérieur dans son environnement et dans sa relation avec l'aidé. Les éléments essentiels d'une bonne prise en charge de la personne aidée sont la **confiance**, la **communication** et le **respect**. Le triumvirat aidant-aidé-professionnel doit pouvoir **évoluer dans la sérénité et l'harmonie** pour :

- offrir une **prise en charge adaptée et de qualité** à la personne aidée,
- **soulager l'aidant** tout en **valorisant** son rôle et **son expertise**,
- permettre aux **professionnels** d'intervenir dans les **meilleures conditions possibles**.



Les professionnels qui peuvent m'aider

coordination
par des
professionnels
des aides mises
en place

services sociaux et médico-sociaux de
la Collectivité européenne d'Alsace,
IDEL, SAAD, SSIAD...

professionnels qui
peuvent intervenir et
réaliser les actes à la
place de l'aidant

actes réalisés par le
proche aidant

- conseille
- informe
- prend
soin de la
santé

aide ménagère

courses
ménage
gestion du linge...

livreur de repas,
aide à domicile

confection des
repas + donner les
repas...

aide à domicile

aide au quotidien
accompagner aux
rendez-vous
tenir compagnie...

auxiliaire de vie

aide à la toilette et
à l'hygiène...

infirmière
libérale

gestion des soins,
administration des
traitements...

médecin traitant

coordination
par des
professionnels
des aides mises
en place

- conseille
- informe
- prend
soin de la
santé

personne aidée en perte
d'autonomie à domicile

Les différentes aides existantes

Afin de vous venir en aide dans la prise en charge de votre proche, il existe des aides à la fois financières, humaines et matérielles.

- 1 J'ai besoin d'aide pour gérer la vie quotidienne de mon aidé**

- 2 J'ai besoin d'aide concernant la santé de mon aidé**

- 3 J'ai besoin de sécuriser le domicile de mon aidé**

- 4 J'ai besoin de m'évader ou d'avoir un peu de répit**

- 5 J'ai besoin de soutien dans mon rôle d'aidant**

- 6 J'ai besoin de matériel adapté pour mon aidé**

La liste des aides, des dispositifs, des matériels adaptés et des types de financement possibles est non exhaustive.

En effet, les aides et les financements étant variés et nombreux, il n'est pas possible de tous les citer.

L'objectif de ces pages est de vous guider dans vos démarches et vos recherches d'aides afin que vous puissiez connaître les types d'aides existantes et vers quels professionnels vous tourner pour en bénéficier ou avoir des renseignements complémentaires et adaptés à votre situation personnelle.

Si besoin, vous pouvez vous adresser directement auprès des services de la Collectivité européenne d'Alsace ou de votre caisse de retraite pour connaître les aides existantes et leurs modalités d'accès.



1

J'ai besoin d'aide pour gérer la vie quotidienne de mon aidé

Les **aides financières et humaines** allouées à la perte d'autonomie de votre proche sont attribuées **en fonction de la dépendance** de ce dernier. Si votre proche reste **suffisamment autonome dans son quotidien** mais qu'il éprouve quelques difficultés, un inconfort ou de la fatigue pour par exemple réaliser son ménage, il est possible de demander de l'aide :

- à sa **caisse de retraite**,
- à sa **caisse de retraite complémentaire**,
- ou à sa **mutuelle**.

Le plus simple est de contacter par téléphone l'organisme auquel il est affilié afin de connaître les aides existantes et leurs modalités d'attribution. En effet, ces aides peuvent être diverses en fonction des organismes de retraite et des organismes mutualistes.



Si **la dépendance de votre proche augmente** et que ce dernier nécessite en plus de l'aide au ménage et aux courses, des **aides humaines** (pour la réalisation d'actes d'hygiène, pour l'habillage-déshabillage, pour réaliser et prendre ses repas), il est possible de déposer un dossier de demande d'**Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)** auprès de la **Collectivité européenne d'Alsace**. Le montant de l'aide accordée est défini en fonction des revenus. Il est possible de déduire 50 % du reste à charge aux impôts.

Cette aide pourra être réalisée par :

- un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (**SAAD**),
- par un **mandataire agréé au titre des Services à la Personne**,
- par l'embauche directe de personnel par le biais du **CESU** (Chèque Emploi Service Universel).

Dans le cadre de la mise en oeuvre du **plan APA**, une **évaluation des besoins** sera réalisée par un **travailleur médico-social** dépendant de la **Collectivité européenne d'Alsace**.

Il est également possible de demander à votre médecin traitant une ordonnance pour pouvoir bénéficier de l'intervention d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD). Deux passages maximum par jour (matin et/ou soir) sont possibles, et 7 jours sur 7 selon les possibilités des prestataires. Un SSIAD intervient pour l'aide à la toilette, l'habillage et le déshabillage. Vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % par la Sécurité Sociale.

Néanmoins les places sont limitées et une liste d'attente peut exister.



En cas de difficultés pour votre aidé dans la gestion des repas, il est possible de pouvoir compléter les aides citées précédemment par un **portage de repas**. Celui-ci, peut en fonction des besoins, être livré **entre 1 et 7 fois par semaine**. Le coût est variable en fonction du choix du prestataire, du traiteur, du menu et du nombre de repas livrés. Le coût du portage de repas peut être pris en charge par l'APA ou les caisses de retraite en fonction des revenus.



En ce qui concerne la **garde de nuit**, il est possible de faire appel à un service spécialisé en fonction du secteur d'habitation qui peut intervenir ponctuellement ou plus régulièrement. Le coût est à la charge du bénéficiaire qui peut néanmoins bénéficier d'une prise en charge par l'APA en fonction des revenus. Un crédit ou une réduction d'impôt de 50 % sont également possibles.



2

J'ai besoin d'aide concernant la santé de mon aidé

Si en plus des aides précitées précédemment, votre proche nécessite un accompagnement pour la gestion de ses **médicaments** et de ses **soins spécifiques**, il est possible de demander à votre **médecin traitant** une **ordonnance** pour obtenir une aide prise en charge à 100 % par la Sécurité Sociale :

- d'un(e) **infirmier(ère) libéral(e)** ou d'un **centre de santé infirmier (CSI)** : plusieurs passages par jour possibles pour la gestion des médicaments et/ou de soins spécifiques,
- de l'**Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)** pouvant intervenir en accompagnement à domicile entre 12 et 15 séances sur une période de 3 mois, 1 fois par an, renouvelable tous les ans. L'objectif de l'intervention de cette équipe est de stimuler la personne afin de maintenir une certaine autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Cette équipe spécialisée intervient auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies apparentées.



③ J'ai besoin de sécuriser le domicile de mon aidé

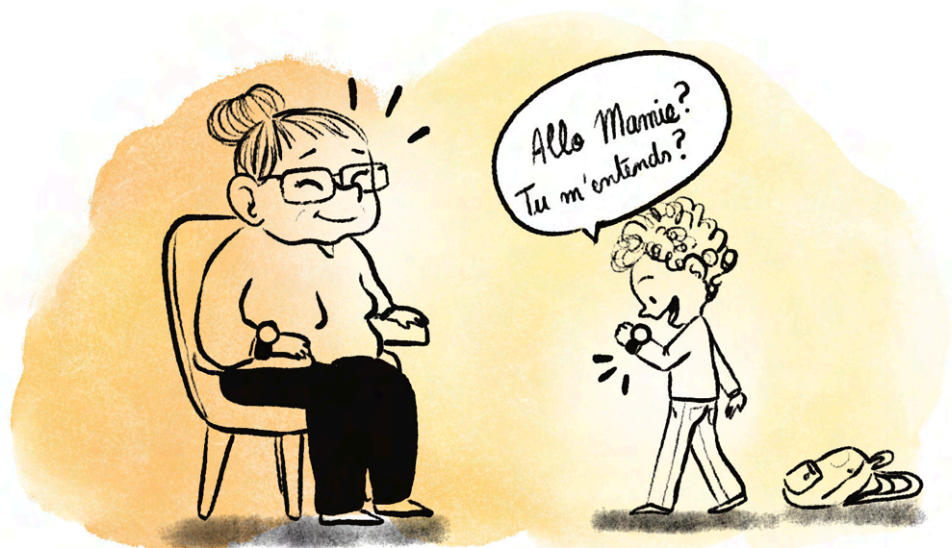
Pour sécuriser le domicile de votre aidé, des aides existent comme par exemple la **téléassistance**. Elle peut prendre la forme d'un bracelet, d'un collier, d'un système de géolocalisation, de caméras, etc...

Ces dispositifs permettent de :

- sécuriser les déplacements à **l'extérieur et à l'intérieur**,
- **détecter les chutes** et prévenir un service d'assistance ou de secours.

L'installation de ces dispositifs de téléassistance peut être réalisée par différents organismes.

Une **partie des frais peut être financée** par l'APA ou par les caisses de retraite. Il est également possible d'obtenir une réduction ou un crédit d'impôts de 50 % des sommes versées.



4

J'ai besoin de m'évader ou d'avoir un peu de répit

S'occuper de son proche n'est pas toujours facile et demande du temps, de l'énergie. L'aidant doit **penser à sa propre santé et à ses propres besoins**. Pour cela, il existe différentes solutions de répit à domicile, en institution ou bien en séjours vacances.

J'ai besoin de répit à domicile

Il est possible de faire intervenir une **auxiliaire de vie à domicile quelques heures par mois** avec une prise en charge financière par l'APA selon les revenus. Cette présence à domicile permet au proche aidant de se détendre, d'effectuer des activités et de se soigner pendant que son aidé est **pris en charge par un professionnel**.

En cas d'hospitalisation du proche aidant, de rendez-vous médical ou besoin de répit, il est possible de bénéficier d'un **relayage à domicile entre 3h et 36h maximum** en fonction des possibilités. La programmation doit se faire au minimum **15 jours avant** la date souhaitée. Une participation financière est demandée à la personne.



J'ai besoin de répit en structure ou en institution

L'accueil de jour : permet à l'aidé d'intégrer un groupe **1 à 3 fois par semaine** en fonction des besoins et des places disponibles. L'accueil de jour permet à l'aidé de **maintenir** une certaine **autonomie** et d'être **stimulé** pour certains actes de la vie quotidienne. Une aide financière est possible par l'APA ou les caisses de retraite en fonction des revenus.

L'hébergement temporaire au sein d'un EHPAD : permet à l'aidant de bénéficier d'un temps de répit grâce à la prise en charge de l'aidé pendant **une ou plusieurs semaines** d'hébergement en fonction des besoins et des possibilités des établissements. Permet aux proches de **se reposer**, de **partir en congés**, de **se soigner**. Permet à l'aidé de se familiariser avec l'institution tout en étant rassuré de pouvoir réintégrer son domicile à la fin du séjour. La demande se fait via la complétude d'un dossier sur ViaTrajectoire. Il est nécessaire d'anticiper les demandes. Les frais d'hébergement sont à la charge de la famille avant tout bénéfice possible d'une aide financière.

J'ai besoin de m'évader en séjours vacances

L'association **France Alzheimer** organise régulièrement des **séjours vacances** pour les aidés encore mobiles et leurs aidants, des séjours dédiés pour les aidants et leurs aidés plus dépendants nécessitant une prise en charge spécifique et des séjours réservés aux aidants seuls (proche en institution ou décédé). Pour connaître les modalités d'accueil, d'inscription et les programmes des séjours, veuillez contacter France Alzheimer. Il peut exister d'**autres séjours bien-être ou des cures avec prise en charge de l'aidé**. Pour cela, vous pouvez vous renseigner auprès de la Sécurité Sociale, des caisses de retraite ou de retraites complémentaires.



5

J'ai besoin de soutien dans mon rôle d'aidant

Il existe plusieurs organismes, associations ou structures qui peuvent vous **soutenir**, vous **écouter** et vous proposer un **soutien psychologique**.

Ces organismes peuvent vous proposer gratuitement :

- des **ateliers pour les aidants**. Ils sont animés par des psychologues et traitent plusieurs thématiques et questionnements, autour de discussions et d'échanges bienveillants et permettent d'apprendre tout simplement à mieux comprendre la maladie, mieux communiquer et à lâcher prise,
- des **réunions d'information-débat** sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées,
- un **soutien personnalisé** en vous apportant des solutions adaptées à vos besoins,
- des **interventions à domicile** pour créer un lien afin de mieux accompagner l'aidant et comprendre les difficultés rencontrées.

A cela peut s'ajouter dans les situations particulières, un espace de **médiation familiale** pour renouer le dialogue dans les situations conflictuelles afin de trouver des solutions. Le premier entretien est gratuit puis le tarif est calculé selon les revenus d'après le barème fixé par la CAF.

Aides au repas

Les aides techniques à la préparation et à la prise de repas sont une catégorie d'outils et d'équipements conçus pour aider les personnes ayant des difficultés à faire à manger et manger de manière autonome.

Couverts avec manche grossis et antidérapant



Permet aux personnes ayant des difficultés de préhension en raison d'un manque de dextérité ou de force dans les mains de pouvoir manger de manière autonome.

Il existe également des planches de découpe à clous et antidérapantes conçues pour offrir une surface de découpe stable aux personnes ayant des problèmes de coordination, de force ou de tremblement des mains.

Rebord d'assiette

Accessoire qui se fixe au bord de l'assiette, permettant de maintenir les aliments dans l'assiette et de faciliter l'utilisation des couverts en évitant que la nourriture ne glisse en dehors de l'assiette.



Verre à découpe nasale



Permet de boire sans avoir à pencher la tête en arrière. Ce type de verre facilite la prise de boisson.

Il existe de nombreux autres dispositifs qui peuvent faciliter la préparation et la prise du repas pour les personnes ayant des difficultés de préhension, de force ou de dextérité comme des tapis de vaisselle antidérapants, des ouvre-boîtes ou ouvre-bouteilles automatiques, des cônes ouvre-bouteilles...

Aides au transfert

Ces appareils sont conçus pour aider les personnes ayant des difficultés de mobilité à passer d'une position à l'autre plus facilement et en toute sécurité (par exemple du lit au fauteuil roulant, de la chaise au lit, ou du fauteuil roulant à la voiture).

Lit médicalisé



Il est conçu à la fois pour aider la personne dans son autonomie et faciliter le travail des personnels soignants ou des aidants. Il permet notamment le réglage de la hauteur, de la position du dos, de la position des jambes. Il en existe différents modèles qui s'adaptent à l'environnement, aux besoins et aux goûts de la personne.

Guidon de transfert

Aide les personnes à se transférer entre différents sièges ou lits. Il est utilisé pour réduire le risque de chute, et permettre un minimum d'effort pour l'aidant.



Verticalisateur

Aide les personnes ayant des problèmes de mobilité mais qui présentent encore une bonne tonicité des membres inférieurs et un maintien du tronc. Il est utilisé par l'aidant ou le professionnel pour le transfert de la personne de la position assise (au bord du lit par exemple) vers une autre position assise (par exemple vers le fauteuil roulant).



Lève personne

Permet de lever et d'effectuer les transferts des personnes en grande perte d'autonomie.

**Photo prise au CICAT68 - juillet 2023*

Il existe de nombreux autres dispositifs d'aide à la mobilité qui peuvent aider les personnes ayant des problèmes de mobilité à se déplacer plus facilement et en toute sécurité :

- fauteuil releveur,
- relève-buste,
- barres de lit,
- coussin releveur ...

Aides au déplacement

**Canne simple/Paire de cannes
anglaises/Canne tripode**



Aide à équilibrer le poids du corps et à réduire la pression sur les jambes et les pieds lors de la marche.

Déambulateur



Il existe plusieurs types de déambulateurs : les déambulateurs fixes, également appelés cadres de marche (à soulever pour se déplacer), les déambulateurs à deux roues avant mobiles et les déambulateurs à quatre roues mobiles équipés de freins.

**Photo tirée du site www.touserger.com - juillet 2023*

Fauteuil roulant manuel ou électrique

Ils peuvent être équipés de différents accessoires pour améliorer leur confort et leur fonctionnalité.



**Photo prise au CICAT68 - juillet 2023*

Aides à l'hygiène

Réhausseur de WC

Permet d'augmenter la hauteur de l'assise pour s'asseoir et se relever plus facilement.

Chaise percée

Chaise équipée d'un seau ou d'un réservoir permettant aux personnes à mobilité réduite d'effectuer leur hygiène de l'élimination.

Cadre de toilettes

Cadre en acier ou en aluminium avec des poignées pour permettre à l'utilisateur de s'asseoir et de se lever facilement.



**Photo prise au CICAT68 - juillet 2023*

Siège de douche

Un siège de douche adapté permet de limiter les risques d'accidents au moment de la toilette. Ce dispositif permet de faciliter les gestes de la toilette et de limiter les risques de chute.



**Photo tirée du site www.tousergero.com - juillet 2023*

Il existe de nombreux autres dispositifs d'aide à la mobilité tels que les sièges de baign, les planches de baign, les sandales de douches, les brosses et peignes à manche long pour le coiffage, les tabourets de douche, les sièges pivotants, les brosses à manche pour la toilette du dos, les tapis antidérapants, les marches antidérapantes, les barres de tour de lavabo etc...

Aide à l'habillage



Chausse-pied avec manche télescopique

Objet utilisé pour enfiler facilement des chaussures, en particulier des chaussures ajustées, sans avoir besoin de se baisser.

Tire-chaussette

Dispositif conçu pour aider à retirer les chaussettes sans se pencher ni se baisser. Il se compose généralement d'une longue tige avec une encoche ou une pince à l'extrémité pour saisir la chaussette et l'enlever.

Enfile-chaussette

Dispositif permettant aux personnes ayant du mal à se baisser à enfiler leurs chaussettes.

**Photo tirée du site www.tousergero.com - juillet 2023*

Aide à la communication

Téléphone à grosses touches



Téléphone équipé de touches plus grandes et plus lisibles que celles des téléphones traditionnels, ce qui facilite son utilisation pour les personnes ayant une déficience visuelle ou des problèmes de dextérité

Amplificateur de sonnette et de téléphone

Conçu pour augmenter le volume sonore de la sonnette de porte ou du téléphone.

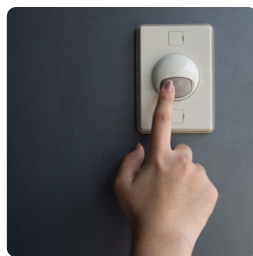


Tableau de communication

Tableau visuel contenant des pictogrammes, des images ou des mots qui permettent à une personne de faire des choix en pointant du doigt ou en utilisant d'autres moyens de communication non verbale.

Aide aux loisirs

Stylo lesté

Stylo qui a un poids supplémentaire, ce qui peut faciliter l'écriture pour les personnes étant gênés par des tremblements ou ayant des troubles de la motricité fine.

Télé agrandisseur

Dispositif électronique qui combine une caméra et un écran pour agrandir les textes imprimés, les photographies ou d'autres objets.

Jeux de société adaptés

Il existe des versions adaptées de jeux de société populaires qui sont conçues pour les personnes ayant des besoins spécifiques.



Adaptation du logement, domotique, téléassistance



Faciliter les déplacements

Pour faciliter les déplacements au domicile d'une personne en perte d'autonomie, il est possible d'installer différents dispositifs dans le cadre d'un aménagement du logement comme :

- des barres d'appui,
- des nez de marche photoluminescents,
- un siège monte escaliers,
- une rampe d'accès,
- etc...

Adapter le logement

Pour sécuriser le maintien à domicile et adapter ce dernier à la perte d'autonomie, il est possible de réaliser des travaux d'adaptation comme par exemple l'installation d'une douche à l'italienne adaptée.

Domotique

Pour adapter le logement à la perte d'autonomie, il est possible de faire installer :

- des volets et portes électriques,
- un éclairage programmable et à détection,
- une enceinte à commande vocale,
- un visiophone/interphone à distance avec ouverture de porte automatique,
- etc...



**Photo prise au CICAT68 - juillet 2023*

Le choix et l'utilité de ces équipements peut être déterminé avec les professionnels intervenant auprès de la personne tels que le médecin traitant, l'infirmière, le masseur kinésithérapeute, les services d'aide à domicile et les travailleurs médico-sociaux. En fonction du matériel ou des travaux nécessaires, un devis sera demandé ainsi qu'une évaluation réalisée par un ergothérapeute pour valider le projet et les équipements et pouvoir réaliser les travaux.

Pour les **propriétaires et locataires** de logements anciens, des aides de l'**ANAH** (Agence Nationale de l'Habitat), des caisses de retraites, des collectivités territoriales ainsi que des aides fiscales sont possibles.



Accompagner son proche jusqu'au bout

Le chemin parcouru avec la personne aidée peut prendre des directions différentes selon l'évolution de la dépendance ou de la maladie de cette dernière. Le rôle de l'aidant évolue alors de différentes façons :

- lorsque le maintien à domicile de la personne aidée n'est plus possible, il est nécessaire d'accompagner la personne vers une entrée en établissement spécialisé. Grâce à la prise en charge proposée par l'établissement et les professionnels, l'aidant pourra être soulagé des tâches quotidiennes et pourra se concentrer sur sa relation avec l'aidé et la qualité des échanges affectifs et sociaux,
- il arrive que le chemin de l'aidance prenne fin et que l'aidant ait pour rôle d'accompagner et de soutenir son proche jusqu'à son dernier souffle. Dans ces moments difficiles, l'aidant pourra se faire aider et trouver du soutien auprès de professionnels (associations, psychologues, groupes de parole etc...).



Liens utiles

liste non exhaustive

Collectivité européenne d'Alsace : <https://www.alsace.eu/>

Portail national d'information : <https://mes-aides.gouv.fr/>

MDPH (Maison Des Personnes en situation de Handicap) Alsace : <https://www.alsace.eu/aides-et-services/personnes-handicapees/la-mdph-alsace-contacts-et-missions/>

Association nationale JADE Jeunes AIDants Ensemble : <https://jeunes-aidants.com/>

Association Française des Aidants : <https://www.aidants.fr/>

Union nationale des associations familiales UNAF : <https://www.unaf.fr/reseau-unaf-udaf-uraf/>

Ma Boussole Aidants : <https://www.maboussoleaidants.fr/>

Calendrier des aidants UDAF :

Haut-Rhin : <https://www.udaf68.fr/etre-aidant/les-evenements-pour-les-aidants/>

Bas-Rhin : <https://www.udaf67.fr/etre-aidant/les-evenements-pour-les-aidants/>

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) : <https://www.cnsa.fr/>

ViaTrajectoire : <https://trajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire/>

France Alzheimer : <https://www.francealzheimer.org/>

France Parkinson : <https://www.franceparkinson.fr/>

Ligue contre le cancer : <https://www.ligue-cancer.net/>

Pour connaître les professionnels qui peuvent vous aider sur votre territoire, merci de consulter la fiche d'informations jointe à ce guide. Cette fiche constitue une liste non exhaustive des professionnels exerçant sur votre territoire.

Directrice de publication : Audrey NOACCO, Coordinatrice
CPTS Rhin-Brisach et Docteur Cécile JACQUET, Médecin
généraliste et Présidente de la CPTS Rhin-Brisach

Mise en page : Roseane VIKOR, Pilote SARA Territoire
Colmar-Florival (CeA)

Juillet 2023

