

Demain
s'invente
aujourd'hui

Aidant :
prendre soin de soi
pour prendre soin
de son proche



Harmonie
mutuelle

En harmonie avec votre vie

www.harmonie-prevention.fr



Venir en aide à un proche, voilà une situation banale. Mais quand l'aide apportée nécessite une implication de plus en plus importante, quels sont les impacts? Il n'est pas évident de se définir comme « aidant », pourtant, des millions de Français le sont. Et vous, quelle est votre situation?

Comment trouvez-vous un équilibre de vie et préservez-vous votre santé d'aidant(e), tout en veillant au bien-être de votre proche fragilisé? Quels sont les dispositifs et les aides pour vous accompagner dans des situations parfois très dures?

Ce guide vous est dédié, actuel(le)s ou futur(e)s aidant(e)s, et vous apporte les réponses à ces questions et à bien d'autres.

Et vous... êtes-vous un(e) aidant(e)?

- 1 Aidez-vous un proche de votre entourage (un membre de votre famille, un ami, un voisin...) en difficulté de vie du fait d'une maladie, d'un handicap, d'une perte d'autonomie liée à l'âge? Oui Non
- 2 L'aidez-vous quasi quotidiennement? Oui Non
- 3 L'aidez-vous pour les soins personnels (repas, habillage, toilette...) et/ou pour les activités domestiques (courses, ménage...) et/ou les activités sociales (sorties, accompagnement chez le médecin...) et/ou pour la gestion administrative? Oui Non

Si vous avez répondu **OUI** à ces trois questions, vous êtes un(e) aidant(e).

Sommaire

Être aidant aujourd'hui 7

C'est quoi, être aidant?	8
Aider et travailler	17
La santé de l'aidant	23

Des relations en constante évolution 31

De fils, épouse, sœur, ami(e)... à aidant(e)	32
Et la famille, dans tout ça?	48
Les relations avec les professionnels	52
Le droit au répit	64

S'y retrouver dans les démarches 69

Les droits de la personne aidée	70
Les droits, devoirs et aides financières de l'aidant	89
Des services d'aide à domicile aux établissements d'accueil	103
Les ressources	119







Être aidant aujourd'hui

D'un coup de main ponctuel jusqu'à la prise en charge de tous les actes du quotidien, l'éventail de l'aide que l'on peut apporter à un proche fragilisé est vaste. À quel moment devient-on aidant?

Qu'est-ce qu'un aidant? Comment concilier sa vie professionnelle, sa vie personnelle et sa vie d'aidant(e)? Des questions légitimes dans une période de la vie où les repères changent.

C'est quoi, être aidant ?

8

Parmi les 8 millions d'aidants en 2008...

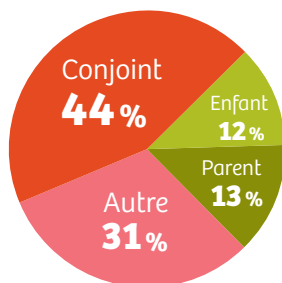
28% des Français déclarent apporter une aide régulière et bénévole à un proche malade ou dépendant.

47% des aidants occupent **un emploi** ou sont apprentis.

L'aidant a **52 ans** en moyenne.

50% des aidants vivent avec la personne aidée.

L'aidant est :



(Enquête Handicap-santé DREES)

Tous aidants

À chaque fois que Jacques fait ses courses, il prend aussi la liste de Gisèle, sa voisine âgée. Il la conduit régulièrement chez le médecin, l'accompagne parfois à la pharmacie et lui donne un coup de main pour ses démarches administratives, surtout si elles peuvent être faites par internet.

Depuis six mois, Sarah accueille sa mère, de plus en plus désorientée par la maladie. Elle travaille désormais 4 jours sur 5 afin d'avoir du temps pour organiser et gérer les interventions des aides à domicile.

Danielle est à la retraite, mais elle n'a pas le temps de s'ennuyer. Son fils, adulte, souffre d'une maladie invalidante : elle doit lui apporter une aide pour tous les actes de la vie, du lever au coucher.

Le point commun entre Jacques, Sarah et Danielle ? Comme plus de huit millions de Français, ils sont des aidants.

Le terme recouvre une infinité de situations : l'aidant peut faire partie de la famille ou non, avoir une activité professionnelle ou pas, vivre avec la personne aidée ou ailleurs.

La personne aidée peut être un enfant, un adulte, une personne âgée ; elle peut être en situation de handicap, atteinte d'une maladie chronique ou en perte d'autonomie liée à son âge.



Selon la Charte européenne de l'aidant familial, est aidant: « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes: nursing [NDLR: soins infirmiers], soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. ».

Charte européenne de l'aidant familial, Confédération des Organisations Familiales de l'Union européenne, 2007. Définition retenue par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie en 2011.

Des changements dans la société

Le concept de **solidarité familiale** n'est pas nouveau, bien sûr. Mais aujourd'hui, l'espérance de vie augmente et les maladies, autrefois mortelles, deviennent chroniques.

Par ailleurs, les femmes sont nombreuses à avoir un emploi (au début des années 1970, seule la moitié des femmes âgées de 25 à 59 ans étaient actives, contre 75 % aujourd'hui).

Tous ces changements entraînent de nouveaux besoins et de nouvelles questions émergent : comment concilier mon travail et ma vie d'aidant ? Suis-je obligé d'aider mon parent, ma belle-mère ? Et si j'arrête de travailler, quels sont mes droits ?





La loi d'adaptation de la société au vieillissement, votée en décembre 2015, a pour la première fois **reconnu ce statut d'aidant**, assorti de droits spécifiques, comme le congé de proche aidant (voir page 95) ou le droit au répit (voir page 64).

Dans le monde du travail, le sujet commence à devenir visible, grâce notamment à la mobilisation autour de la **Journée nationale des aidants**. Des initiatives se mettent en place dans certaines entreprises qui reconnaissent le statut d'aidant de leurs salariés et la nécessité de les accompagner.

Mais l'aide à un proche âgé est socialement moins bien acceptée que l'aide à un enfant malade. Beaucoup reste encore à faire...



TEST

Un peu, beaucoup, passionnément... quel(le) aidant(e) êtes-vous ?

Répondez à chacune des questions de ce test conçu par **Agevillage**, pour faire le point sur votre situation d'aidant(e).

Vous vous occupez d'un proche fragilisé, en perte d'autonomie :

- A** De temps en temps.
- B** Régulièrement.
- C** Au quotidien.

Vous l'aidez pour (plusieurs réponses possibles) :

- A** La vie quotidienne (courses...).
- B** Les démarches administratives.
- C** Des soins du corps (faire sa toilette).

Cette aide a des répercussions sur votre vie personnelle et familiale, vous avez moins de temps pour vous, votre conjoint, vos enfants :

- A** Non.
- B** Un peu moins.
- C** Beaucoup moins.





Au travail, votre rôle d'aidant(e) vous a conduit à :

- A** Poser quelques demi-journées.
- B** Réorganiser votre temps de travail.
- C** Prendre un congé de plusieurs jours/semaines.

Côté loisirs...

- A** L'aide que vous apportez a peu d'incidence.
- B** Vous avez dû réduire vos sorties, vos loisirs...
- C** Vous n'avez plus le temps de prendre du temps pour vous.

Sur le plan de la santé...

- A** Vous continuez à prendre soin de vous.
- B** Vous sentez que vous êtes en moins bonne santé qu'avant.
- C** Vous n'allez plus chez le médecin que pour des rendez-vous qui concernent votre proche.

... et du moral: vous avez déjà eu envie de baisser les bras :

- A** Non, jamais.
- B** Ça m'est arrivé.
- C** Souvent.

Résultats

Comptez le nombre de réponses :

A..... **B**..... **C**.....

Vous avez une majorité de **A**

Vous accompagnez une personne fragile, mais qui n'a pas nécessairement besoin d'aide à tous les instants. La situation va très probablement évoluer, soit en s'améliorant, soit en nécessitant des aides supplémentaires : anticipez !

Vous avez une majorité de **B**

Votre rôle d'aidant(e) empiète de plus en plus sur votre vie. Réfléchissez bien à la situation, à vos choix. Il faut peut-être penser à construire un réseau d'aide, mais n'oubliez pas que votre proche est une personne à part entière, avec ses envies, ses besoins et ses compétences : il doit être impliqué dans les décisions qui le concerne.

Vous avez une majorité de **C**

Vous êtes un proche aidant quotidien, le chef d'orchestre d'une réalité souvent complexe. Vous devez faire preuve de connaissances, d'organisation, de patience, de psychologie. Examinez votre rôle, faites appel si besoin à d'autres aidants, familiaux ou professionnels, et surtout, prenez soin de vous : c'est indispensable pour pouvoir aider l'autre (voir page 23).



INTERVIEW

Florence Leduc

Présidente de l'Association française des aidants

Aider : un choix personnel

N'est-il pas naturel d'aider son proche?

« Oui, bien sûr, ça s'impose comme une évidence de se mobiliser pour venir en aide à un proche qui se fragilise. Qui le fera sinon ? me dit-on. Mais attention : pas n'importe comment, pas à tout prix, et notamment au prix de sa propre santé. Aider doit être une démarche volontaire, un choix réfléchi : il ne s'agit pas de céder à la pression de la société. »

Est-ce que les relations changent ?

Effectivement. Combien de personnes aidées expriment leur envie de retrouver leur femme lorsqu'elle devient leur infirmière ?

Combien de parents et d'enfants sont gênés quand la toilette se répète chaque jour ?

Attention au brouillage des identités : ce n'est pas sans conséquences, dans les relations interpersonnelles, affectives, pour la carrière professionnelle aussi.

On sait que l'obligation alimentaire impose de venir en aide à son parent. On a vu aussi lors de la canicule de 2003 à quelle vitesse les proches ont été pointés du doigt, accusés de ne pas avoir prêté attention à leurs aînés. Les pressions de la famille, du voisinage sont fortes pour que les femmes (le plus souvent) se dévouent voire se sacrifient, au détriment de leurs aspirations de vie.



15



Florence Leduc observe partout, et notamment en milieu rural, une pression sociale et morale, une forme d'injonction à aider ses proches, qui pèse sur les femmes, principalement.

Si certaines personnes peuvent y trouver une certaine satisfaction, restons ouverts aux autres solutions.

Existe-t-il suffisamment d'aides et de services professionnels ?

À l'Association française des aidants, nous avons bien conscience des déserts médicaux, des inégalités territoriales (les tarifs d'aide à domicile et des maisons de retraite varient selon les départements, par exemple), des restes à charge importants aussi, quand il faut financer une aide à domicile quotidienne, une entrée en établissement d'accueil pour personnes âgées dépendantes.

On le sait : sans l'aide de plus de quatre millions d'aidants familiaux auprès des plus âgés, nous vieillirions bien mal. Mais gardons la liberté de décider si l'on veut, si l'on peut aider.*

Attention aussi à la surreprésentation de la souffrance des aidants. Elle peut anesthésier les volontés.

J'invite les aidants à se renseigner sur tout ce qui est à leur disposition et opter pour ce qui leur convient le mieux : par exemple à participer à des ateliers santé, aux Cafés des aidants®, à des plateformes communautaires d'aidants, etc. Des occasions de se poser, de réfléchir à sa situation, d'échanger avec d'autres aidants et de retrouver sa capacité à agir, en toute liberté.»

* Étude Drees, mars 2012 -
Aider un proche âgé à domicile :
la charge ressentie.

Aider et travailler

Près d'un aidant sur deux travaille

« Il y a plus de salariés qui aident un parent âgé que de salariés parents d'enfants en bas âge. », affirmait déjà en 2013 Michèle Delaunay, alors ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie.

Les salariés aidants représentent un nombre croissant d'actifs : **en 2008, 47 % des aidants occupaient un emploi ou étaient apprentis**, quels que soient la maladie, le handicap et l'âge de la personne aidée, ce qui représentaient **4 millions d'aidants environ**. En 2016, le nombre de salariés aidants était estimé à **5 millions**. Et demain ?



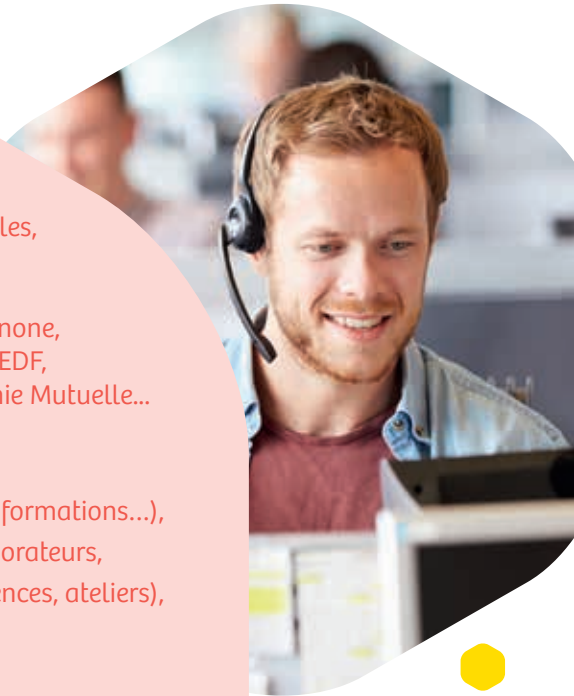
Les aidants qui travaillent sont soumis à des tensions pour concilier leur vie professionnelle et leur vie personnelle. Ces tensions peuvent avoir des effets sur leur santé physique et mentale (risques psychosociaux : stress, mal-être, etc.) et des effets également pour l'entreprise.

Depuis une dizaine d'années, des entreprises pionnières ont pris le sujet en main : l'articulation des temps de vie est devenue un enjeu de performance économique et sociale.

Ces entreprises qui accompagnent leurs salariés aidants

De plus en plus d'entreprises de toutes tailles, mettent en place aujourd'hui des actions destinées à soutenir les salariés aidants. Des groupes pionniers, comme Casino, Danone, DomusVi (groupe de maisons de retraite), EDF, Hermès, L'Oréal, Orange, Renault, Harmonie Mutuelle... proposent des services autour :

- > de plateformes/portails internet dédiés,
- > de plateformes téléphoniques (écoute, informations...),
- > de formation des managers et/ou collaborateurs,
- > de temps d'écoute et de partage (conférences, ateliers),
- > d'aides financières d'urgence...



Conseils aux aidants en activité

Osez en parler

Votre situation d'aidant(e) est avant tout une affaire personnelle. Vous n'êtes pas tenu d'en parler à votre employeur. Mais en parler, à son manager, au responsable des ressources humaines peut favoriser la compréhension réciproque, instaurer une relation de confiance pour étudier et trouver des solutions ensemble.

Connaissez vos droits

Le statut d'aidant(e) ouvre un certain nombre de droits, comme des congés spécifiques : congé de proche aidant, d'accompagnement de la fin de vie (voir pages 95 et suivantes) ; ou les dons de RTT entre collègues (loi Mathys, réservée aux parents d'enfants gravement malades).

Anticipez et proposez

Devenir aidant(e) nécessite de s'adapter en permanence à la situation de son proche, souvent évolutive. Dans cet esprit, imaginez des solutions pour poursuivre votre activité professionnelle tout en aidant : aménagement du temps de travail, télétravail... Des propositions concrètes que vous pourrez ensuite soumettre à votre employeur.

9 aidants sur 10 veulent rester en poste ^{(1) (2)}

Même si 15 % des salariés aidants considèrent que ce rôle pénalise ou a pénalisé leur carrière, 96 % des aidants considèrent primordial de maintenir leur activité professionnelle. Le travail est en effet leur source de revenus principale (87 %). Il permet de s'évader de leur quotidien (47 %). Et enfin l'activité professionnelle procure de la satisfaction (40 %).

(1) Sondage Opinion Way pour France Alzheimer, 2016.

(2) Enquête Handicap-santé, Drees, 2008.

Trouver du temps

Être aidant demande du temps : au long cours et aussi parfois dans l'urgence.

Les aidants salariés **doivent concilier une triple vie** : vie professionnelle, vie personnelle et vie d'aidant.

L'aide apportée à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, par exemple, est chronophage : jusqu'à 6 heures par jour, contre environ 3 heures pour un proche malade, handicapé ou âgé. En moyenne, les salariés aidants consacrent 3 heures par jour à leur proche malade d'Alzheimer ⁽¹⁾.

Les aidants salariés sont donc **contraints de s'absenter régulièrement** : l'absentéisme lié à l'assistance à un parent âgé est supérieur à celui causé par un enfant malade.

Dans 26 % des cas, les salariés aidants doivent s'absenter de leur travail hors congés : l'absentéisme est évalué à 16 jours annuels. Dans 30 % des cas, les salariés aidants doivent adopter des horaires flexibles ⁽²⁾.

À côté des congés, des bourses de dons de jours de congés ou de RTT peuvent être négociées avec les partenaires sociaux. D'autres accords spécifiques à chaque entreprise peuvent permettre de moduler les temps de travail ou développer le télétravail pour les salariés aidants.

3 aidants sur 10

affirment que leur expérience d'aidant a eu des effets positifs sur leur vie professionnelle : meilleure compréhension des autres, capacité à prendre du recul, à hiérarchiser les priorités, capacité d'écoute et d'empathie...

Sondage Opinion Way pour France Alzheimer, du 15 mars au 26 mai 2016.



**Hélène, 45 ans, chef de projet,
deux enfants à charge,
Louis 12 ans et Marius 9 ans, handicapé.**

“ Mon second fils est handicapé depuis sa naissance. L'aîné avait alors 3 ans et mon mari était très souvent en déplacement. Il m'a fallu tout gérer de front.

Après le congé maternité, le retour au bureau n'a pas été facile. J'ai dû organiser les emplois du temps des enfants, les modes de garde, les rendez-vous médicaux, les intervenants spécialisés, mes rendez-vous professionnels et les échéances des dossiers... et le quotidien !

Avec le recul, je me rends compte que toute cette expérience m'est utile au travail, j'ai appris à avoir une vision globale d'une situation, à planifier et hiérarchiser les priorités. ”



**Autant
de compétences,
de connaissances
et de savoir-faire
qui peuvent
faire l'objet
d'une valorisation
des acquis
de l'expérience
(VAE).**

Pour en savoir plus,
consulter le site
de la VAE:
www.vae.gouv.fr



Être aidant(e), un atout pour votre carrière?

Pour mener à bien votre mission d'aidant(e),
vous avez peut-être dû :

- > **faire des recherches** pour mieux comprendre la maladie et le système d'aide ;
- > **vous former** via les associations de malades, de soutien, des cours en ligne ;
- > **repenser l'aménagement** du logement de votre proche en tenant compte de ses besoins et des contraintes techniques ;
- > **mettre en place des activités** stimulantes et adaptées à la pathologie de votre proche aidé ;
- > **apprendre à communiquer** différemment avec votre proche ;
- > **mobiliser** le reste de la famille et établir avec eux des échanges constructifs ;
- > **prendre contact et dialoguer** avec un panel de professionnels variés, des soignants, des intervenants à domicile ;
- > **décoder**, décrypter les différents modes d'intervention des services d'aide à domicile ;
- > **recruter** des aides à domicile, coordonner leurs interventions et les remplacer au pied levé ;
- > **gérer les aspects administratifs** de la vie quotidienne et monter des dossiers d'aide.

La santé de l'aidant

Éviter l'épuisement

À force de prêter une attention constante à la santé de son proche, on peut être amené à négliger la sienne. Près d'un aidant sur deux vit avec une maladie chronique, près d'un sur trois se sent anxieux et stressé et un sur quatre déclare ressentir une fatigue physique et morale.

Enquête Handicap-Santé de la Drees de 2008.

Osez aborder votre situation d'aidant(e) avec votre médecin

Il est l'interlocuteur privilégié pour vous écouter et vous orienter. Par ailleurs, des consultations spécifiques existent :

- > **la « Visite longue »** (3 heures) pour les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives prend aussi en compte leur aidant (dans le cadre du repérage de l'épuisement notamment). Elle est réalisée par le médecin traitant au domicile du patient, et remboursée par l'Assurance maladie.



BON À SAVOIR

N'oubliez pas que l'Assurance maladie propose un bilan de santé gratuit tous les 5 ans.

Contactez votre Caisse d'assurance maladie pour en bénéficier.

> **la consultation annuelle dédiée aux aidants de personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative** (bilan de santé général avec un accompagnement personnalisé si besoin). Elle est effectuée par le médecin traitant de l'aidant, en lien avec le médecin traitant de la personne aidée si ce n'est pas le même praticien. Elle est prise en charge par l'Assurance maladie.

TEST**Évaluez votre épuisement**

Le mini-test suivant est issu de l'échelle de Zarit. Il reflète la surcharge de la tâche d'aidant et évalue ses répercussions sur l'état d'esprit d'un aidant. Cette charge peut aller de légère à modérée, jusqu'à sévère. À chaque affirmation, indiquez si vous ressentez cet état :

Jamais..... **A**
 Parfois..... **B**
 Souvent..... **C**

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

- > des difficultés dans votre vie familiale ? **A** **B** **C**
- > des difficultés dans vos relations avec
vos amis, vos loisirs ou dans votre travail ? **A** **B** **C**
- > un retentissement sur votre santé
(physique et/ou psychique) ? **A** **B** **C**

JAMAIS
PARFOIS
SOUVENT

2. Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre proche ? . . . **A** **B** **C**

3. Avez-vous peur pour l'avenir de votre proche ? **A** **B** **C**

4. Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e)
pour vous occuper de votre proche ? **A** **B** **C**

5. Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre proche ? . . **A** **B** **C**

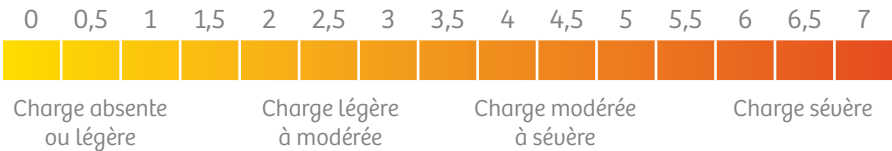
Comptez et additionnez le nombre de réponses :

A = 0 point **B** = 0,5 point **C** = 1 point

0 x . . . = 0 **0,5** x . . . = . . . **1** x . . . = . . .

Faites la somme totale.

A + B + C = . . .



Soyez conscient(e) de la charge qu'a votre rôle d'aidant(e) dans votre vie et n'attendez pas pour en parler avec votre médecin traitant.



Stratégies pour préserver sa santé au quotidien

Prendre soin de son alimentation

Prenez chaque jour le temps de faire trois vrais repas équilibrés, à table, partagés avec votre proche (en sollicitant une aide professionnelle si nécessaire) : ce que l'on met dans notre assiette est l'une des clefs de notre santé.

Pratiquer une activité physique

Choisissez une activité qui vous fait plaisir : sport, bricolage, jardinage, marche... Cela aura des répercussions positives pour votre corps et votre bien-être.

Maintenir une vie sociale

Dégagez un peu de temps pour vous en faisant appel à un accueil de jour (voir page 66) ou un service d'aide à domicile (voir page 103), et préservez les liens avec votre famille, vos amis, vos relations de voisinage, etc.

Gérer le stress

Apprenez à respirer et à positiver. Participez à des ateliers dédiés, faites appel à un psychothérapeute si nécessaire. Vous trouverez des solutions concrètes en ligne (formation en ligne gratuite « savoir être aidant » www.savoiretaindant.fr, guide France Alzheimer pour mieux comprendre la maladie...).

Préserver son sommeil

Adoptez des horaires réguliers et soyez attentifs aux signes d'endormissement.



Sébastien, 50 ans, commercial, pacsé, père d'un adolescent de 13 ans.

“*Mathilde, ma femme, a eu un accident vasculaire cérébral (AVC) il y a deux ans. Passé le pic de stress et d'inquiétude face à l'urgence de l'AVC, il y a eu une période où je n'ai fait que courir : courir pour mettre en place des aides pour le quotidien de Mathilde, courir pour prendre les rendez-vous de rééducation, courir pour le suivi scolaire de notre fils, courir aux rendez-vous professionnels ! Au bout de deux mois, je me suis effondré d'épuisement. Depuis, j'ai appris à faire de vraies pauses pour me ressourcer (repas entre amis, sport, sieste...)*”



S'accorder des temps de répit

La loi d'adaptation de la société au vieillissement a instauré le financement d'un droit au répit (500€ par an pour les situations les plus complexes). Ce soutien financier permet d'accéder à des solutions de répit (voir page 64).

Se ressourcer entre pairs

Faites appel aux structures à votre disposition : soutien téléphonique, plateformes internet d'échanges, ateliers, Cafés des aidants®... Les aidants peuvent s'apporter beaucoup les uns les autres, en partageant leur expérience.

Mémo des professionnels de santé à consulter régulièrement

Médecin traitant ... /... /...

Une fois par an

Dentiste ... /... /...

Une fois par an

Gynécologue ... /... /...

Une fois par an

Ophthalmologiste ... /... /...

Tous les deux ans

Des réponses d'experts à vos questions de santé

Harmonie Mutuelle met à disposition de ses adhérents, pour eux-mêmes ou les personnes qu'ils aident, un service téléphonique d'écoute et d'orientation, anonyme et gratuit.

L'objectif?

- > Répondre aux questions de santé et de bien-être.
- > Orienter dans les démarches et le système de santé.
- > Accompagner via des coachings de 2 à 6 mois pour une recherche d'hébergement, un maintien à domicile, un soutien psychologique...

Pour connaître le numéro de téléphone à composer, rendez-vous dans votre espace "Mon compte", rubrique "Prévention" sur www.harmonie-mutuelle.fr

Pour vous aider à prendre soin de votre santé, Harmonie Mutuelle a créé le site www.harmonie-prevention.fr qui vous donne accès à de l'information et des conseils santé, médicalement et scientifiquement validés.



Des relations en constante évolution

Les relations humaines sont le sel de la vie.

Pourtant, il est parfois difficile de trouver le bon équilibre dans sa vie d'aidant(e), auprès de son proche et de la famille (la sienne et/ou la vôtre), quand ces relations sont en constante évolution.

D'autres personnes, comme les professionnels, entrent également dans l'accompagnement quotidien de votre proche. De nouvelles relations sont à tisser dans l'objectif de son bien-être et du vôtre.

De fils, épouse, sœur, ami(e)... à aidant(e)

32

Accepter l'évolution de vos relations...

Votre parent, votre conjoint, votre proche a besoin d'aide. Vous êtes désormais son aidant(e), et vous entrez dans son intimité : ses ressources financières pour l'aider à remplir sa déclaration d'impôts, son réfrigérateur quand vous lui faites les courses, et jusqu'à son corps, si vous l'accompagnez chez le médecin ou si vous l'aidez à faire sa toilette.

Cette évolution de vos relations n'est pas forcément facile à vivre, ni pour vous, ni pour la personne que vous aidez.

Aussi, autant que possible, réfléchissez-y et parlez-en ensemble, en gardant à l'esprit qu'avant d'être un(e) aidant(e), vous êtes avant tout un mari, une épouse, un frère, une sœur, une fille, un fils, un(e) ami(e)...

... et l'anticiper

Ce nouveau rôle et cette nouvelle dynamique entre vous peuvent avoir une influence sur votre relation, plus particulièrement quand progresse la dépendance, la maladie ou le handicap.

Le lien peut se distendre, la communication devenir plus difficile. Votre implication auprès de votre proche peut elle aussi évoluer.

D'un accompagnement ponctuel, léger, vous serez peut-être amené(e) à vous investir au quotidien, et à prendre en charge des missions et des gestes que vous n'auriez jamais envisagés, comme la toilette.



Dans tous les cas,
la communication
et la compréhension
constituent les piliers
d'une relation saine
et équilibrée.



Nos conseils pour une communication bienveillante

Maintenir une communication bienveillante permet de mieux se comprendre et surtout de garder le lien, notamment avec une personne désorientée. Voici quelques conseils :

- > **Regardez votre proche** dans les yeux : c'est le préalable à tout échange.
- > **Écoutez**, vraiment, ce que votre proche a à dire, et dites-lui lorsque vous n'avez pas compris. Faites-le répéter, et reformuler si besoin : la reformulation favorisera en outre la mémorisation du message.
- > **Restez patient**, positif.
- > **Adaptez votre façon de parler** (débit de parole, vocabulaire, volume sonore...) à celle de votre proche, articulez bien, sans pour autant l'infantiliser. Ne lui coupez pas la parole, ne finissez pas ses phrases à sa place.
- > Utilisez **la communication non-verbale** : expressions du visage, gestes, toucher... et apprenez le code de communication non-verbale de votre proche.
- > Avant de toucher votre proche, **placez-vous dans son champ de vision** pour ne pas le surprendre.
- > **Communiquez** (verbalement, par le toucher) en douceur, avec empathie pour provoquer l'apaisement.

Attention, ce n'est pas parce que votre proche ne réagit pas qu'il ne comprend pas.



Accepter ses limites... et les vôtres : le tabou de la toilette

Avec l'âge, la maladie ou le handicap, votre proche ne pourra peut-être plus faire sa toilette sans aide. Une situation délicate à envisager et à gérer au quotidien.

Moment intime, la toilette peut donner lieu à des échanges à cœur ouvert, pleins d'émotions... mais c'est aussi, parfois, un cap difficile à passer.

Vous et votre proche pouvez tous deux vous sentir gênés, surtout s'il s'agit d'un de vos parents... Pour lui, c'est ressentir de plein fouet sa perte d'autonomie et sa vulnérabilité. Pour vous, c'est pénétrer dans sa sphère privée.

Parlez-en ensemble, soyez à l'écoute des ressentis de l'autre... et si vous ne pouvez pas prendre soin de l'hygiène personnelle de votre proche, ou qu'il le refuse, n'hésitez pas à faire appel à un professionnel (voir page 52).

Nos conseils pour les gestes de la toilette

- > Dans la mesure du possible, **laissez votre proche faire sa toilette**. S'il a besoin d'aide, guidez-le dans ses gestes, sans le brusquer. Éventuellement, montrez-lui les gestes à accomplir.
- > Si vous faites vous-même sa toilette, **parlez-lui**, dites-lui ce que vous êtes en train de faire, ce que vous allez faire ensuite.
- > Utilisez **un savon doux** (il existe également des produits sans rinçage).
- > Occupez-vous du dos, des cheveux, des pieds, et s'il le peut, laissez-le laver les parties de son corps qu'il peut atteindre, en particulier les zones intimes.
- > **Nettoyez sans froter** et rincez bien pour éviter les irritations dues au savon, notamment dans les plis de la peau.
- > **Séchez en tamponnant** avec attention les plis et les orteils pour éviter les mycoses, et n'oubliez pas d'hydrater la peau avec un lait ou une crème, adaptés à la zone et au type de peau (ultra hydratant, apaisant, etc.).

Malika, 59 ans, ouvrière, célibataire, sans enfant.

“Ma maman a 84 ans. Elle a beaucoup de rhumatismes qui l’invalident dans les gestes du quotidien. Pour la toilette, nous avons suivi les conseils d’un ergothérapeute (douche adaptée). Et comme elle est très pudique, nous nous sommes organisées: elle continue à se laver en conservant sa pudeur et je lui lave les cheveux, le dos et les jambes. Notre moment de bien-être à toutes les deux, c’est le massage que je lui fais après la douche avec le lait hydratant.”

36



BON À SAVOIR



Le **3977***:
numéro d’appel
national unique
pour agir contre
la maltraitance
des personnes âgées
et des adultes
handicapés.

N’hésitez pas
à les contacter
au moindre doute.

*Du lundi au vendredi
de 9 h à 19 h, service gratuit
+ coût d’un appel local.

Accompagner des situations très diverses

Une personne en situation de handicap moteur ou sensoriel n’a pas les mêmes besoins qu’un proche souffrant de troubles psychiques, d’une maladie neurodégénérative ou d’une maladie chronique. Votre façon de l’accompagner est forcément différente.

Selon l’âge et selon la maladie ou le handicap dont votre proche est atteint, cet accompagnement est aussi probablement amené à évoluer dans le temps.

Assistance

Harmonie Mutuelle accompagne ses adhérents et les aide à faire face au quotidien et aux difficultés de la vie.

Les équipes de chargés d'assistance ou d'experts d'Harmonie Santé Services répondent à toute question d'ordre médical, social ou juridique, mettent en place des prestations d'assistance en cas d'hospitalisation, de maternité, de handicap, vous apportent un soutien psychologique par téléphone, etc.

37



Vous devez être hospitalisé(e), qui va s'occuper de la maison ?
Récupérer les enfants à l'école ?



Vous vous déplacez de manière ponctuelle à l'étranger dans le cadre de votre travail, êtes-vous protégé(e) en cas d'aléas de santé ?



Suite à son accident de scooter, votre fille est immobilisée 3 semaines, comment ne pas pénaliser sa scolarité ?



Face au handicap de votre conjoint, il vous est difficile de tout mener de front ?

Besoin d'aide ?



Face aux aléas de la vie ou à une situation difficile, n'hésitez pas à solliciter l'assistance **Harmonie Santé Services**, qui pourra vous conseiller et vous accompagner dans ces moments délicats.

Pour connaître le numéro de téléphone à composer, rendez-vous dans votre espace "**Mon compte**", rubrique "**Prévention**" sur **www.harmonie-mutuelle.fr**



Adapter ses compétences, savoir-être et savoir-faire

Quels que soient la maladie ou le handicap, votre proche est une personne. La première attention que vous devez déployer et conserver est de **rechercher l'énergie, la vie, les envies de votre proche** qui s'expriment malgré tout. Les émotions existent jusqu'au bout. Regards, paroles et toucher sont des vecteurs puissants de relation et de reconnaissance mutuelle.

Tout être humain cherche à garder le lien et à se sentir exister dans le regard des autres. Une personne fragilisée peut toujours montrer des compétences relationnelles, une détermination et une créativité étonnantes.

Si votre proche souffre d'un handicap physique, vous devrez peut-être l'aider à accomplir certains gestes, mais votre façon de communiquer avec lui ne doit pas changer. Veillez seulement à ne pas faire à sa place et à proposer votre aide avant d'aider, vous évitez ainsi de l'infantiliser.

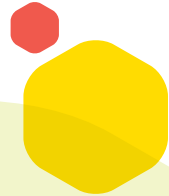
Dans le cas d'un handicap mental, psychique ou d'une maladie neurodégénérative, il vous faudra adapter vos réponses, parler avec patience et bienveillance à votre proche, le rassurer et lui redonner confiance, à chaque instant.

Si des objets perturbent certains, mieux vaut les supprimer, comme les miroirs, raconte ainsi Colette Roumanoff qui a accompagné son mari atteint de la maladie d'Alzheimer pendant près de dix ans, sur son blog

bienvivreavecalzheimer.com



Au-delà de la patience et la bienveillance, il s'agit de **garder un regard positif sur les compétences mobilisables de la personne aidée.**



L'évolution de la maladie d'Alzheimer

Des évolutions à anticiper pour adapter votre aide et votre comportement

PHASE 1

Pertes de mémoire, oublis de mots courants, troubles de reconnaissance des chiffres, perte d'intérêt, comportement inapproprié (aller faire les courses en pyjama)...

PHASE 2

Incapacité à reconnaître ses proches, errances, incapacité à accomplir les gestes du quotidien (se laver, s'habiller...), hallucinations, insomnies.

PHASE 3

Perte totale de mémoire, perte de la reconnaissance des mots, difficultés à manger et avaler... avec maintien des émotions : la musique, le toucher, le contact visuel éveillent des réactions.



40

Associations de patients et aides techniques

Pour avoir des conseils, des informations ou tout simplement échanger avec des aidants qui vivent un quotidien similaire au vôtre, vous pouvez vous rapprocher des **associations de patients et de familles**.

La liste des associations est disponible dans l'annuaire de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), en faisant une recherche par maladie :

www.base-associations.inserm.fr 

Il existe aussi des **aides techniques**, destinées à faciliter le quotidien des personnes aidées et des aidants : cannes ou déambulateurs bien sûr, mais aussi vêtements adaptés, aides pour se laver, cuisiner, manger...

Pour en savoir plus, vous pouvez vous renseigner auprès des **Cicat**, les centres d'information et de conseils sur les aides techniques installés dans toutes les régions de France.

Des réseaux d'entraide

Face au risque majeur d'isolement du duo aidant/aidé, des ressources locales existent, pour vous, aidant(e), comme pour votre proche aidé :

- > Les associations de malades et de familles, comme France Alzheimer : www.francealzheimer.org
- > Les antennes locales de l'Association française des aidants : www.aidants.fr
- > Les équipes citoyennes de Monalisa (mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées), dûment formées : www.monalisa-asso.fr
- > Les associations nationales comme Les Petits frères des Pauvres et leur application en ligne : www.voisin-age.fr

Pour sortir de chez soi, participer à des rencontres ou des activités... Ces moments de partage et d'entraide sont essentiels pour conserver votre sérénité.

Harmonie Médical Service

Le réseau national Harmonie Médical Service vous propose une gamme étendue de prestations (vente, location et service après-vente de matériel de maintien à domicile), des solutions adaptées à vos besoins, à votre mode de vie et à votre budget. Ses conseillers vous accompagnent pour le maintien à domicile, l'autonomie et le bien-être des personnes âgées et handicapées.

www.harmonie-medical-service.fr

L'influence du statut administratif entre l'aidant et le proche aidé

La vie, la maladie, le vieillissement bousculent naturellement les liens qui vont devoir s'ajuster avec de nouvelles réalités. Posez-vous sincèrement la question de la prise en charge qui devient plus importante.


> **Pourquoi ne pas devenir le salarié de mon proche ?** Cela permet de percevoir un revenu au regard de l'aide déjà apportée. Le contrat de travail identifiera et précisera vos missions. Il est probable que la proximité avec votre proche vous conduise à vous impliquer au-delà des missions écrites.

Des temps de mise au point réguliers avec votre proche aidé et les autres membres de la famille sont recommandés.

> Pas facile non plus de **devenir le représentant légal de son proche** (mandataire, curateur, tuteur). C'est le juge qui désigne le tuteur ou le curateur ou active le mandat de protection future le moment venu. Le travail demandé n'est pas mince : bilan annuel des comptes, gestion des décisions concernant le patrimoine, organisation de la vie quotidienne.



Là aussi, il faut garder le lien avec le reste de la famille: se rencontrer régulièrement, échanger sur les éventuelles difficultés.

Pour vous aider dans ce rôle, il existe des formations (délivrées par les Udaf, unions départementales des associations familiales) et un guide en ligne: www.unaf.fr 

Mais vous êtes tout à fait libre de refuser cette mission si le juge vous désigne.

Retrouvez des explications sur ces statuts, dans le chapitre « S'y retrouver dans les démarches », page 69.

Envisager la fin de vie de la personne aidée

Accompagner la fin de vie d'une personne que l'on a soutenue au long cours reste un moment difficile, épuisant physiquement et psychologiquement.

Accompagner jusqu'au bout

La fin de la vie était autrefois très ritualisée avec la présence des proches autour du lit, l'accompagnement religieux. Aujourd'hui, **seul un quart des Français meurent chez eux** selon une étude de l'Institut national d'études démographiques.

(Ined - enquête Fin de vie en France en 2009).

C'est souvent le médecin traitant qui indique que les derniers moments approchent. Il invite les proches à rentrer en relation avec la personne en fin de vie pour vivre ensemble ses derniers moments.

La parole sera le premier outil pour rester en lien, se dire les choses essentielles. Essayez de préserver des échanges les plus normaux et naturels possibles, autour de la personne en fin de vie, mais aussi ouverts sur la vie qui continue. Échanger, lui demander conseil, permettra à votre proche de continuer à se sentir utile pour vous, jusqu'au bout.

Le toucher, le prendre dans les bras, traduiront aussi le lien, la tendresse. Laissez-vous guider par les réactions de votre proche et vos émotions.

Pendant cette période, les émotions peuvent être nombreuses et intenses, n'hésitez pas à consulter un psychologue ou psychothérapeute qui vous soutiendra et vous accompagnera.



Le deuil blanc

Votre proche est atteint de maladie neurodégénérative, il ne vous reconnaît plus, son caractère change... Pour vous, aidant(e), cette situation est difficile à vivre. Elle peut entraîner une succession de deuils : deuil de projets, deuil de la nature de la relation avant la maladie... alors que votre proche est toujours présent physiquement.

Accepter que son proche ne soit plus la personne que l'on a connue permet alors de se recentrer sur ce qui peut être fait aujourd'hui, plutôt que sur ce qui n'est plus possible.

Comprendre et identifier cette phase, appelée deuil blanc, est essentiel pour pouvoir vivre une relation bienveillante avec votre proche tel qu'il est aujourd'hui.



Accepter le deuil

Face à la mort, chacun réagit différemment. Notre société actuelle dissimule la mort, mais la mort fait partie intégrante de la vie.

La mort d'un proche entraîne une période de deuil. **La psychiatre Elisabeth Kübler Ross, pionnière dans l'approche psychologique du deuil, décrit cette période en 5 étapes :**

1

Le déni

On ne parle pas de la mort, on l'occulte.

2

La colère

On se révolte, on se culpabilise.

3

L'expression

On discute, on négocie la réalité. Si s'exprimer est important, attention à ne pas ressasser sans fin les émotions négatives.

4

La dépression

Une grande tristesse, des remises en question et de la détresse qui semblent immenses.

5

L'acceptation

On comprend et accepte la réalité de la perte. On garde les beaux moments, mais aussi les moins bons. La confiance revient et on se reconstruit.

Ces 5 étapes se succèdent, mais il se peut que l'une d'elles ne soit pas vécue.

Un psychologue ou un psychothérapeute peut vous accompagner à exprimer vos émotions

(prendre le temps d'avoir de la peine, de la colère, verser des larmes sans retenue...) et à reprendre confiance en l'avenir et à l'envisager sans pour autant oublier la personne disparue. Il peut également vous orienter vers des associations de soutien aux personnes endeuillées.

Pour être serein

Pour la sérénité de votre proche comme la vôtre, évoquez ensemble, votre proche et vous, sa fin de vie.

Votre proche, comme tous les Français majeurs, peut ainsi :

- > **désigner une personne de confiance**, qui sera la garante que ses volontés soient respectées ;
- > **rédiger ses directives anticipées**, c'est-à-dire ses volontés quant à sa fin de vie (réanimation, nutrition artificielle...). Elles primeront sur l'avis de la personne de confiance, de la famille et des proches.
- > **préparer ses obsèques** : type de cérémonie, de sépulture... Des volontés à rédiger sur papier libre et à remettre à sa personne de confiance.

Vous trouverez des précisions dans la partie « S'y retrouver dans les démarches », page 69.

La solution de votre mutuelle

Harmonie Mutuelle vous propose **Néobsia**, deux contrats d'assurance obsèques pour le versement d'un capital ou l'organisation de vos funérailles. Chaque contrat propose une assistance pour accompagner vos proches dans ce moment douloureux.

Contactez votre conseiller.

Et la famille, dans tout ça ?

Organiser l'aide autour de la personne aidée

Lorsque le proche a besoin de plus d'aides pour effectuer les gestes de la vie quotidienne, il est important d'en parler au sein de la famille pour organiser la mise en place de cette aide complémentaire, pour choisir l'aidant principal et définir le rôle de chacun autour du proche.

Contactez-vous par téléphone par exemple, régulièrement pour échanger autour des besoins de votre proche et de l'organisation à mettre en place pour y répondre.

Envisagez si besoin une réunion de famille pour évoquer la situation, tous ensemble, avec ou sans votre proche selon qu'il peut ou non faire des choix. Ces réunions visent à évoquer les options, à partager les choix et à éviter les conflits.

Pour que les réunions de famille se déroulent au mieux :

- Préparez ces réunions, en **listant les points** que vous tenez à aborder, par exemple.
- Laissez les uns et les autres **s'exprimer**.
- En cas de difficulté de communication, **gardez votre calme**, respirez profondément, reformulez les propositions de chacun.
- Si aucune solution ne convient, n'hésitez pas à **faire appel à un médiateur** familial.

**ZOOM****LA MÉDIATION FAMILIALE**

Si des conflits subsistent, il est possible de faire appel à un médiateur familial. Qualifié et impartial, **le médiateur familial prend en compte les besoins de chacun** pour rétablir une communication constructive, et pour trouver des solutions concrètes.

La première rencontre est gratuite, puis les entretiens sont payants, avec un tarif fixé en fonction des revenus. Compte tenu de l'évolution de la société, les médiateurs sont de mieux en mieux formés aux problématiques liées à l'âge. Une solution qui vaut la peine d'être tentée pour éviter une procédure judiciaire.

Les coordonnées des services de médiation familiale sont disponibles sur le site de la Fenamef (Fédération nationale de la médiation et des espaces familiaux) :

www.fenamef.asso.fr





Rassurant : ma carte d'aidant

Proposée par l'association France Alzheimer, cette carte mentionne le statut d'aidant du porteur et le contact d'une personne à prévenir en cas d'accident de l'aidant.

Ainsi, en cas de problème, d'absence imprévue, la personne désignée sur la carte pourra prendre le relais auprès du proche fragilisé. Cette carte est disponible dans les antennes départementales de l'association.

Coordonnées sur www.francealzheimer.org

Prévoir les relais d'aide avec les membres de la famille

En tant qu'aidant(e), vous pouvez avoir des déplacements (professionnels, par exemple), partir en vacances (ne l'oubliez pas!), ou être hospitalisé(e)... et autant d'autres situations qui ne vous permettront pas de prendre soin de votre proche. Vous et la famille devez anticiper cette situation d'absence, brève ou longue, et prendre des dispositions pour la gestion du quotidien de votre proche aidé : qui va prendre le relais ? Où votre proche va-t-il habiter ? Qui va s'occuper des démarches administratives, du budget ? etc.

Pour permettre à une autre personne (ou plusieurs) de vous remplacer sans trop perturber les repères de votre proche, il est utile de :

- > **regrouper l'ensemble des ordonnances et autres indications médicales** (numéros de téléphone du médecin traitant et des médecins spécialistes, par exemple).
- > **décrire dans le détail les habitudes de vie de votre proche** : horaires, activités pratiquées, sorties favorites, plats préférés...
- > détailler votre rôle auprès de lui.
- > inscrire les coordonnées des intervenants extérieurs, s'il y en a.

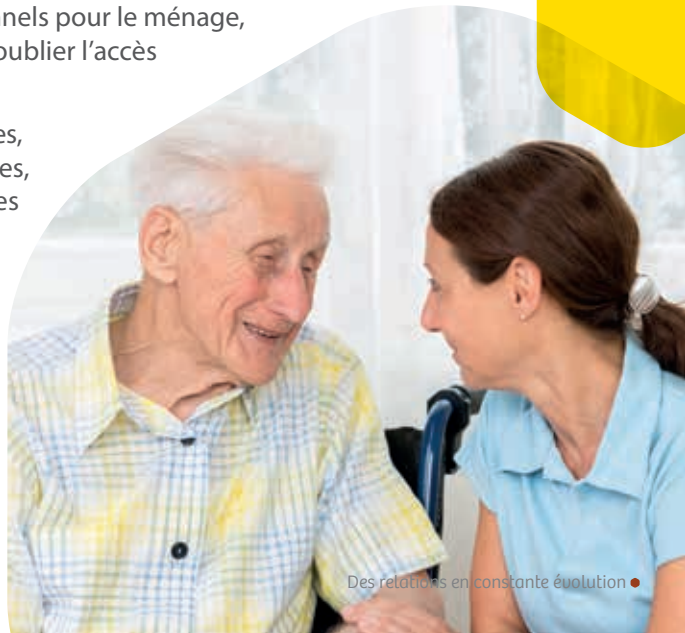
Un vrai mode d'emploi de votre vie d'aidant(e), à rassembler dans un classeur, par exemple.

Si c'est possible, prévenez les intervenants à domicile et rappelez votre absence aux autres membres de la famille suffisamment à l'avance... sans oublier votre proche, bien sûr.

Déléguer aux professionnels

Quand la situation de votre proche nécessite plus d'aide, **pensez à vous et, pour vous éviter l'épuisement, n'hésitez pas à alerter le conseil de famille** pour envisager des aides complémentaires : des courses aux démarches administratives, de l'adaptation du logement aux intervenants professionnels pour le ménage, le bricolage, les soins, sans oublier l'accès à la vie culturelle...

Selon les moyens disponibles, les aides financières obtenues, les disponibilités des services sur les territoires, mais aussi les négociations avec le proche que vous aidez et la famille, l'organisation des aides va se mettre en place.



Les relations avec les professionnels

52

ZOOM SUR

Maia & Paerpa

Des dispositifs favorisent la coordination des professionnels de l'aide et des soins à domicile pour les situations complexes, les pertes d'autonomie sévères. On y accède via le médecin, le service d'intervention à domicile.

Il s'agit de la **Maia**: méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, et le **Paerpa**: parcours de santé pour les personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

Tricoter un réseau d'aide

De très nombreux professionnels peuvent être mobilisés pour aider aux gestes quotidiens, pour améliorer le bien-être, pour entretenir la maison, pour tenir compagnie... Toute une palette de solutions existe, mais il est important de **prendre en compte l'avis de votre proche, sa façon de vivre et ses plaisirs du quotidien**. Par exemple, votre proche aime cuisiner mais il n'a plus la capacité physique de laver les sols, d'étendre le linge, alors organisez une aide ménagère et écartez le portage de repas.

Les interventions d'aides extérieures peuvent être financées par l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) et/ou d'autres aides. Certaines aides financières peuvent être calculées par rapport aux revenus de votre proche.

Consultez la partie consacrée aux droits de la personne aidée de ce guide, page 70.

Un intervenant pour chaque besoin

L'AIDE À DOMICILE

(assistant de vie, auxiliaire de vie...)

- > **Rôle** : il/elle aide à la toilette, veille à la prise de médicaments, accompagne le bénéficiaire lors de sorties, prépare des repas, entretient le logement, le linge... En soutenant les personnes âgées ou handicapées et en les encourageant à faire seules, il/elle aide aussi au maintien de leur autonomie.
- > **Structure de rattachement** : il/elle peut faire partie d'un service à domicile ou être employé directement par la personne bénéficiaire.
- > **Circuit de sollicitation** : en direct, ou en s'adressant aux services d'aide à domicile.
- > **Prise en charge** : l'intervention peut être en partie prise en charge par des aides dédiées (allocation personnalisée d'autonomie, prestation de compensation du handicap, aides des caisses de retraite...).





L'AIDE MÉNAGÈRE

- > **Rôle** : il/elle est en charge de l'entretien du domicile, et peut également aider pour les courses. Il/elle offre aussi une présence qui permet de rompre l'isolement.
- > **Structure de rattachement** : il/elle fait partie d'un service d'aide à domicile ou d'une entreprise de services à la personne.
- > **Circuit de sollicitation** : il faut faire une demande au centre communal d'action sociale, à la caisse de retraite de votre proche ou directement auprès des entreprises de services à la personne.
- > **Prise en charge** : des heures d'aide ménagère peuvent être attribuées au titre de l'aide sociale par le conseil départemental, ou via les caisses de retraites.

À noter

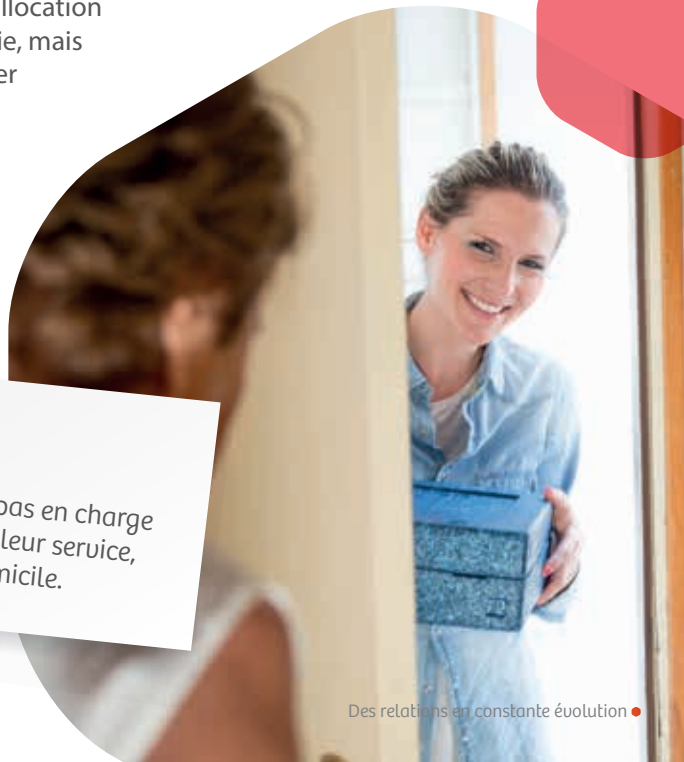
Les heures payées à une entreprise de service à la personne ouvrent le droit à un crédit d'impôt.

LE LIVREUR DE REPAS

- > **Rôle** : le portage de repas est destiné aux personnes qui ne peuvent pas sortir de chez elles ou préparer leurs repas.
- > **Structure de rattachement** : il/elle est salarié(e) des collectivités locales ou d'associations.
- > **Circuit de sollicitation** : la demande doit être faite directement auprès des structures ou des services concernés pour les collectivités locales.
- > **Prise en charge** : le coût du service est pris en charge en partie par la collectivité locale, parfois l'aide sociale ou l'allocation personnalisée d'autonomie, mais il restera une partie à régler par le bénéficiaire.

À noter

Le livreur des repas n'est pas en charge de leur préparation ou de leur service, c'est le rôle de l'aide à domicile.





56



L'HOMME D'ENTRETIEN

(ou jardinier, bricoleur...)

- > **Rôle** : il prend en charge toutes les tâches liées à l'entretien du jardin ou aux petites réparations dans la maison.
- > **Structure de rattachement** : il est employé en direct contre salaire, ou via une entreprise de services à la personne où son intervention sera facturée.
- > **Circuit de sollicitation** : direct.
- > **Prise en charge** : aucune aide financière, mais le coût de son intervention peut donner lieu à un crédit d'impôt.



LE/LA RESPONSABLE DE SECTEUR

(ou évaluateur, ou coordonnateur...)

- > **Rôle** : il/elle évalue les besoins, conseille sur l'intervention des services d'aide à domicile, dont il fait partie, et il/elle est l'interlocuteur privilégié de la personne aidée et de ses proches.
- > **Structure de rattachement** : il/elle fait partie d'un service d'aide à domicile.



L'AIDE-SOIGNANT(E)

- > **Rôle** : il/elle s'occupe des soins de confort et d'hygiène : aide au repas, au lever, à la toilette, change des protections d'incontinence... Certains soins infirmiers peuvent lui être délégués, comme la prise des médicaments. Il/elle est aussi chargé(e) de soins relationnels (écoute, distraction...), de prévention (des chutes, des fausses-routes...) et de surveillance (état de la peau, fonction urinaire...).
- > **Structure de rattachement** : il/elle fait partie du service de soins infirmiers à domicile (Ssiad), comme l'infirmier. Il/elle travaille d'ailleurs sous la responsabilité de l'infirmier.
- > **Circuit de sollicitation** : il/elle intervient sur prescription médicale.
- > **Prise en charge** : les soins sont remboursés à 100 % par l'Assurance maladie.



L'INFIRMIER(ÈRE)

- > **Rôle :** il/elle est chargé(e) de tous les actes médicaux, comme la réfection des pansements, les injections ou les perfusions.
- > **Structure de rattachement :** il/elle fait généralement partie d'un service de soins infirmiers à domicile (Ssiad). Il/elle peut aussi exercer en libéral.
- > **Circuit de sollicitation :** il/elle intervient sur prescription médicale.
- > **Prise en charge :** les soins sont remboursés à 100% par l'Assurance maladie.

LES KINÉ/MÉDECIN/PODOLOGUE...

- > **Rôle :** ces professionnels de santé interviennent en fonction des besoins pour prendre soin de la santé de la personne aidée.
- > **Structure de rattachement :** ils peuvent exercer en libéral ou faire partie d'un Ssiad (service de soins infirmiers à domicile) dans le cas des kinésithérapeutes.
- > **Circuit de sollicitation :** en direct ou sur prescription médicale.
- > **Prise en charge :** les soins sont remboursés par l'Assurance maladie, s'ils sont prescrits par un médecin.





L'ERGOTHÉRAPEUTE

- > **Rôle :** il/elle propose des solutions techniques (aménagement du logement, aides techniques) et de la rééducation aux personnes en perte d'autonomie pour leur permettre de maintenir, récupérer ou acquérir la meilleure autonomie individuelle possible.
- > **Structure de rattachement :** les ergothérapeutes libéraux sont encore assez rares. Ils sont plutôt salariés d'associations ou d'établissements (centres hospitaliers, par exemple).
- > **Circuit de sollicitation :** en direct ou via un établissement de santé (retour à domicile après hospitalisation), une structure spécialisée dans l'adaptation du logement...
- > **Prise en charge :** son intervention est parfois couverte en partie par l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa).



60

L'ART-THÉRAPEUTE

- > **Rôle :** l'art-thérapeute permet aux personnes fragiles, malades de s'exprimer, de partager leurs ressentis et leur créativité. L'art-thérapie contribue au mieux-être et à renforcer l'estime de soi. De plus en plus utilisée en institution, l'art-thérapie se déploie aussi à domicile. Des séances sont souvent proposées en accueil de jour.
- > **Structure de rattachement :** il/elle fait généralement partie de structures publiques ou privées (hôpital, Ehpad, service d'aide à domicile...). Il/elle peut également exercer en libéral.
- > **Circuit de sollicitation :** en direct ou via l'accueil de jour.
- > **Prise en charge :** aucune aide financière.

Bâtir des relations entre tous et chacun

Trouver l'équilibre

Les intervenants à domicile sont avant tout des professionnels formés, diplômés qui accomplissent des gestes techniques, dans le respect de la personne. L'affectif est théoriquement absent de la relation entre eux et votre proche aidé, entre eux et vous.

Pourtant, le nombre et la fréquence des visites créent des situations d'échanges, des relations professionnelles certes, mais entre êtres humains.

Il n'est pas toujours facile de maintenir la bonne distance entre vous, l'aidant(e), et les intervenants, c'est-à-dire schématiquement entre « employeur » et « employé » (même si les statuts peuvent être différents). **Soyez donc attentif à la formulation des besoins de votre proche et à la réalisation des aides**, dans un objectif clairement évoqué de bien-être de votre proche.

Si votre proche est désorienté, il peut ne plus faire la différence quant à la nature de ses liens avec vous et de ses liens avec l'intervenant professionnel. Rappelez avec douceur et patience, les places et les rôles de chacun. Et n'oubliez pas : la proximité, l'empathie ne sont pas incompatibles avec le professionnalisme des intervenants.



Nos conseils pour bâtir de bonnes relations avec un intervenant à domicile

- 1 Apprendre à se connaître
- 2 Construire ensemble des règles de vie
- 3 Savoir se parler et s'écouter
- 4 Formuler et entendre les demandes
- 5 Faire face aux difficultés
- 6 Valoriser l'intervenant le cas échéant

Retrouvez des conseils détaillés
sur www.cadrede vies.iperia.eu
ou www.prevention-domicile.fr

Un outil pour coordonner les aides : le cahier de liaison

Une personne âgée sur trois bénéficiant de services d'aide à domicile et/ou de soins voit quatre intervenants ou plus se relayer chez elle chaque mois.

Et vous ne serez pas toujours présent(e) pour échanger avec eux. Un outil de communication est donc indispensable : **le cahier de liaison**.

Il sert avant tout à la **transmission d'informations** : tâches ménagères effectuées ou à faire, prise des traitements, repas préparés, recettes et plats préférés, heure et destination des promenades, moral de votre proche, évolution de son état de santé, besoins du professionnel (fournitures, par exemple).

Il est avant tout conçu pour être rempli par les aides à domicile, mais rien ne vous empêche, vous ou votre proche, d'y consigner des événements marquants, de faire part de vos observations. **Attention, il ne s'agit pas de porter des jugements ou d'émettre des réclamations** : ce cahier a un seul but, **organiser le meilleur accompagnement possible**. Les informations notées doivent être utiles, claires et concises.

Il doit être accessible pour pouvoir être consulté à tous moments, par toutes les personnes qui accompagnent et interviennent dans la vie de la personne aidée.



Le cahier de liaison version numérique

Si la plupart des cahiers de liaison prennent la forme d'un classeur ou d'un cahier classique, il en existe aussi des versions numériques.

La plupart des cahiers de liaison numériques est proposée par les entreprises de services à la personne. Il existe toutefois « **Cahier de liaison** », une application gratuite et facile d'utilisation : c'est à la personne aidée ou son aidant de la télécharger (iOS ou Android).

Le droit au répit

64

La liberté de chacun s'arrête là où commence celle des autres...

Et cela vaut évidemment pour le duo aidant/aidé.

Vous avez le droit de vous accorder du temps, de prendre soin de vous : ce n'est pas contradictoire avec votre rôle d'aidant(e).

En revanche, vous devez vous assurer du bien-être et de la sécurité de votre proche durant votre absence.

Prendre du temps pour soi

20 % des aidants présentent des symptômes de fatigue morale ou physique, avec des effets sur leur santé : 40% des aidants dont la charge est la plus lourde se sentent dépressifs, 29% déclarent consommer des psychotropes (somnifères, anxiolytiques, anti-dépresseurs...), selon la dernière étude de la DREES de 2008. Ils renoncent fréquemment à des soins, faisant passer la santé de l'aidé avant la leur.

La loi d'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 a créé **un droit au répit pour les proches aidants**. Ce droit permet aux aidants de dégager du temps pour souffler, se ressourcer et continuer à prendre soin de soi. C'est indispensable pour conserver de l'énergie et la santé dans la durée.

Un temps de séparation permet aussi de se retrouver avec plaisir, de redonner du souffle à la relation.

BON À SAVOIR

Un an après sa promulgation :

- > seul **1 aidant sur 10** sait en quoi consiste le droit au répit pour les proches aidants.
- > **2 sur 10** seulement connaissent le congé de proche aidant.

Reportez-vous page 95 pour en savoir plus.

Les solutions de répit

Le relais à domicile de la personne aidée

Des professionnels peuvent venir prendre votre relais au domicile de votre proche. En emploi direct ou via des services d'aide, ces professionnels vont prendre en main différentes tâches de la vie quotidienne : l'entretien du logement et du linge, l'aide au lever, au coucher, l'aide à la toilette, l'aide aux courses, la préparation et la prise des repas.

Ces aides à domicile peuvent également accompagner les personnes fragilisées lors de sorties, pour leurs activités de loisirs.

+ **Le bénéfice de ce dispositif :** votre proche fragilisé ne quitte pas sa maison, il garde ses repères.

- Les moins : le dispositif est encore rare, et son coût très variable.

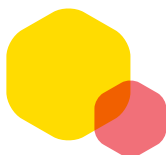
Et s'il n'existe pas de structure de relais à domicile près de chez vous ?

Certains services d'aide à domicile proposent **des interventions longues**, sur une demi-journée, par exemple.

Des systèmes de téléalarme et télésurveillance peuvent compléter le dispositif.

Le Baluchon Alzheimer®

Créé au Québec, Le Baluchon Alzheimer® est encore en expérimentation en France. L'idée ? Des professionnels « relayeurs » viennent s'installer chez votre proche au moins 36 heures pour vous permettre de vous ressourcer quelques jours. Si le relayeur rencontre la moindre difficulté, il peut s'appuyer sur la structure dont il fait partie.



Les Haltes répit détente Alzheimer (HRDA) de la Croix-Rouge

Ces lieux d'accueil non médicalisés sont organisés par des bénévoles. Chaque bénévole accompagne une personne malade dans des activités adaptées.

Une occasion pour vous de souffler quelques heures.

Adressez-vous au **Clic** (centre local d'information et de coordination) pour connaître la Halte répit la plus proche de chez vous (voir page 121).

Des formules d'accueil collectif

L'accueil de jour

Indépendant ou intégré à un Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), le **service d'accueil de jour nécessite un dossier d'admission**, généralement complété d'un certificat médical (notamment pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer).

Pour une demi-journée, une ou plusieurs journées par semaine, ce service organise **des activités variées** favorisant la stimulation physique, sensorielle et cognitive. Le tarif fixé par le département peut être financé par l'Apa (allocation personnalisée d'autonomie).

L'accueil de nuit

Certains Ehpad proposent un accueil de nuit : votre proche est conduit à l'établissement pour le dîner, bénéficie de l'aide des professionnels pour le coucher, la prise de médicaments éventuelle, le lever, la toilette, l'habillage... et repart après le petit-déjeuner.

Et pourquoi ne pas partir en vacances ?

Plusieurs organismes proposent des séjours pour les duos aidants/aidés. Une façon de partager de bons moments ensemble, en dehors du quotidien, mais aussi de prendre du temps pour souffler et sortir de votre rôle d'aidant(e). Des professionnels font partie du séjour pour prendre soin de votre proche.

Adressez-vous à France Alzheimer ou au CCAS de votre commune pour bénéficier du programme « **Seniors en vacances** ».

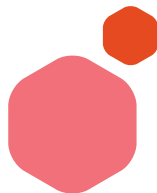
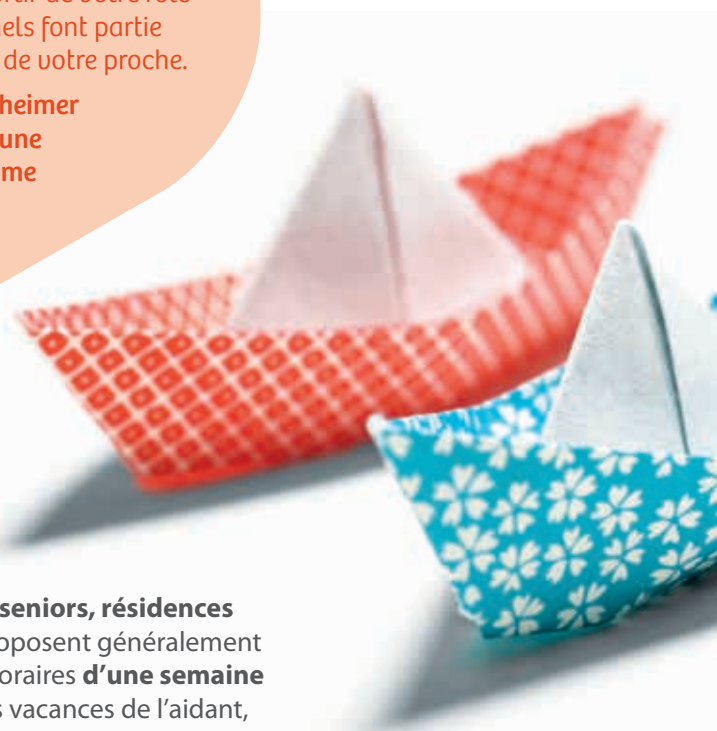
67

L'accueil temporaire

Les **résidences services seniors, résidences autonomie et Ehpad** proposent généralement des hébergements temporaires **d'une semaine à trois mois**, pendant les vacances de l'aidant, une hospitalisation ou tout simplement pour permettre à l'aidant de souffler.

Avoir recours à ce service d'accueil temporaire permet de **préparer progressivement l'entrée définitive en établissement**. Certains établissements sont totalement dédiés à cet accueil.

Le site www.accueil-temporaire.com répertorie gratuitement les places disponibles : il suffit d'effectuer une recherche par zone géographique et type de pathologie.







S'y retrouver dans Les démarches

Il existe de nombreux soutiens financiers de l'État pour chaque situation. Les droits dédiés aux aidants sont souvent déterminés par la situation administrative de leur proche aidé. Les démarches sont donc nombreuses et parfois complexes. N'hésitez pas à vous appuyer sur le professionnalisme des assistantes sociales et découvrez dans les pages suivantes les principaux droits de votre proche aidé et les vôtres.

Les droits de la personne aidée

70

Panorama des aides financières à domicile

Pour permettre à votre proche de rester à domicile dans les meilleures conditions le plus longtemps possible, de nombreuses aides existent, qu'il habite seul ou chez vous. Vous trouverez ci-dessous un tableau synthétique évoquant les principales aides financières.

Profil du proche aidé	Nom de l'aide financière	Type de prestations financées
Personnes âgées en perte d'autonomie	Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) à domicile	<ul style="list-style-type: none">> Aide à domicile> Matériel (installation de la téléassistance, barres d'appui...)> Fournitures pour l'hygiène (protections...)> Portage de repas> Travaux pour l'aménagement du logement> Accueil temporaire, à la journée ou avec hébergement> Dépenses de transport> Services rendus par un accueillant familial> Tarif dépendance d'un Ehpad
Personnes âgées	Aide sociale	<p>Selon les départements :</p> <ul style="list-style-type: none">> versement financier> aide ménagère> portage de repas> repas en foyers restaurants

Conditions d'attribution	Montant en 2017	Où s'adresser ?	Info +
<p>Être âgé de plus de 60 ans</p> <p>Être en perte d'autonomie et évalué en Gir 1 à 4 par l'équipe médicosociale du conseil départemental</p>	<p>Au maximum entre 663,61 € par mois (Gir 4) et 1 714,79 € par mois (Gir 1) selon les ressources de la personne à domicile</p> <p>Le calcul de l'Apa en Ehpad est différent dans chaque établissement</p>	<p>Conseil départemental</p>	<p>Cette allocation ne peut pas être cumulée avec les prestations suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ la PCH (prestation de compensation du handicap), ➤ l'aide ménagère à domicile, ➤ les aides des caisses de retraite.
<p>Être âgé de plus de 65 ans (ou 60 ans si reconnu inapte au travail)</p> <p>Avoir des ressources < 803 € par mois</p>	<p>803 € par mois au maximum</p>	<p>CCAS (centre communal d'action sociale) ou mairie</p>	<p>Au-delà de 46 000 € d'héritage, l'aide sociale versée est récupérable sur la succession, c'est-à-dire que l'État peut demander le remboursement de tout ou partie des montants versés de l'aide.</p>

Profil du proche aidé	Nom de l'aide financière	Type de prestations financées
<p>72</p> <p>Personnes âgées</p>	<p>Aides des caisses de retraite</p>	<p>Toute une palette d'aides possibles : aide à domicile, mais aussi aide aux vacances, aux sorties, pour aménager le logement, des aides d'urgence...</p>
	<p>Allocation de solidarité pour les personnes âgées</p>	<p>Aide financière qui assure un minimum de ressource</p>
<p>Personnes handicapées</p>	<p>Prestation de compensation du handicap (PCH)</p>	<ul style="list-style-type: none"> > les aides humaines (y compris de l'aidant familial) > les aides techniques (équipements) > les aides pour l'aménagement du logement et du véhicule et les surcoûts liés au transport > les charges spécifiques (dépenses permanentes et prévisibles liées au handicap comme les protections pour incontinence, l'abonnement à un service de téléalarme...) ou les charges exceptionnelles (dépenses ponctuelles liées au handicap) > les aides animalières, uniquement pour les animaux agréés
	<p>Allocation adultes handicapés (AAH)</p>	<p>Aide financière qui assure un minimum de ressource</p>
	<p>Allocation supplémentaire d'invalidité (Asi)</p>	<p>Aide financière qui assure un minimum de ressource</p>
<p>Malades chroniques</p>	<p>Affection de longue durée (ALD)</p>	<p>Remboursement de soins</p>

Conditions d'attribution	Montant en 2017	Où s'adresser ?	Info +
Être âgé de plus de 55 ans Ne pas percevoir l'Apa	Jusqu'à 3 000 € par an pour le plan d'actions personnalisé (aide à l'entretien du logement, portage de repas, transport accompagné, téléalarme...) Jusqu'à 3 500 € pour l'aménagement du logement	Caisse de retraite principale (Cnav, MSA, RSI)	Selon la caisse de retraite, les aides peuvent être de nature différente. pour en savoir plus, rapprochez-vous de la vôtre.
Être âgé de plus de 60 ans Avoir des ressources < 803 € par mois	803 € par mois au maximum	Caisse de retraite ou mairie	
Soit être âgé de moins de 60 ans pour la première demande Soit être âgé de moins de 75 ans et avoir rempli les conditions d'accès à la PCH avant 60 ans Soit être encore en activité professionnelle, même au-delà de l'âge légal de départ à la retraite	Emploi direct : 13,61 €/h (14,11 €/h si gestes de soins) Service mandataire : 14,97 €/h (15,52 €/h si gestes de soins) Majoration de 10 % du tarif emploi direct Service prestataire : tarif du service ou 17,77 €/h	Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)	La PCH et l'Apa ne sont pas cumulables. Si vous êtes éligible à la fois à la PCH et à l'Apa, choisissez celle qui convient le mieux à votre situation. Un dédommagement par heure d'aide peut être accordée à l'aidant familial (voir page 78).
Être âgé de plus de 20 ans Taux d'incapacité > 80 %	810,89 € par mois au maximum	MDPH	
Ne pas avoir atteint l'âge de la retraite Ressources inférieures à 704,81 € par mois	405,38 € par mois	Caisse de retraite ou mairie	Cette allocation est récupérable sur la succession dès lors que l'héritage dépasse 39 000 €, c'est-à-dire que l'État peut demander le remboursement de tout ou partie des montants versés de l'aide.
Maladie figurant sur la liste officielle des affections chroniques de longue durée	Prise en charge à 100 % des soins relatifs à l'ALD et exemption du ticket modérateur	Assurance maladie	

Pour vous accompagner dans ces démarches complexes, prenez contact avec une assistante sociale :

- > **Votre proche est une personne âgée :** contactez le Clic le plus proche de chez vous, le CCAS ou les services du conseil départemental.
- > **Votre proche est en situation de handicap :** contactez la MDPH, le CCAS ou les services du conseil départemental.
- > **Votre proche est atteint d'une maladie chronique :** contactez votre caisse d'Assurance maladie, le CCAS ou les services du conseil départemental.

Ces structures sont présentées en page 120.



À noter

D'autres aides peuvent être attribuées aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie chronique, mais elles ne leur sont pas spécifiques :

> **les aides au logement :**

APL (aide personnalisée au logement),
ALS (allocation de logement sociale),
ALF (allocation de logement familiale),
 auprès de la Caf (Caisse d'allocations familiales);

> **les aides à la santé :**

Puma (protection universelle maladie),
ACS (aide à la complémentaire santé),
 auprès de l'Assurance maladie...

Une partie des aides à domicile et des tarifs en établissements sont déductibles des impôts. Un crédit d'impôt y compris pour les non-imposables existe depuis 2017.

Les obligations familiales

L'obligation alimentaire est l'**obligation d'aider matériellement des personnes de sa famille qui sont dans le besoin**. Elle est réciproque entre les ascendants et les descendants : entre parents et enfants, entre grands-parents et petits-enfants, entre gendres ou belles-filles et beaux-parents.

Ainsi, les obligés alimentaires peuvent être mis à contribution pour financer une partie des frais d'hébergement en maison de retraite ou en accueil familial.

C'est le conseil départemental qui étudie la situation des obligés alimentaires pour déterminer le montant de l'aide sociale à l'hébergement (ASH).

À noter que l'ASH est une avance, elle peut donc être récupérée du vivant ou au décès du bénéficiaire.



LA GRILLE AGGIR

76

La grille "Aggir" mesure l'autonomie d'une personne âgée de 60 ans et plus, en évaluant les capacités restantes pour les actes du quotidien.

Plus le **Gir** est élevé, plus la personne est autonome :
Les personnes classées en Gir 1 sont ainsi celles qui ont le plus besoin d'aide.

Cette évaluation est menée par l'équipe médicosociale du conseil départemental au domicile de la personne aidée.



GIR 1 ET 2

LA DÉPENDANCE EST TOTALE

GIR 1

Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants, ou personne en fin de vie.

GIR 2

Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente.

GIR 3 ET 4**LA DÉPENDANCE
EST PARTIELLE****GIR 3**

Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels.

GIR 4

Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage, ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas.

GIR 5 ET 6**LE NIVEAU D'AUTONOMIE
EST CONSERVÉ****GIR 5**

Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

GIR 6

Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante.

Être dédommagé en tant qu'aidant familial pour l'aide apportée à son proche

78

Si votre proche bénéficie de la PCH (prestation de compensation du handicap)

Un dédommagement d'un montant de 3,70 €* peut être accordé à l'aidant familial par heure d'aide qu'il apporte dans le cadre du plan personnalisé de compensation élaboré par l'équipe de la MDPH.

Ce dédommagement est de 5,54 €* pour les aidants interrompant ou réduisant leur activité professionnelle. Quels aidants familiaux peuvent y prétendre ?

- > Le conjoint
- > Le concubin
- > La personne avec laquelle la personne a conclu un Pacs
- > Jusqu'au 4^e degré de la personne handicapée ou de l'autre membre du couple :
 - l'ascendant : parents et grands-parents ;
 - le descendant : enfants et petits-enfants ;
 - le collatéral : frères, sœurs.

Si votre proche bénéficie de l'Apa (allocation personnalisée d'autonomie)

Il n'y a pas de dédommagement possible mais les membres de la famille (hors époux, concubin ou partenaire de Pacs) peuvent être salariés par leur proche et rémunéré par l'Apa (voir page 92).

* Depuis le 1^{er} janvier 2016.



Aides financières pour aménager le logement

Les plus de 75 ans sont les principales victimes d'accidents domestiques. Chaque année, plus de 2 millions de personnes de plus de 65 ans chutent. Dans un cas sur deux, cette chute se produit à la maison. Même lorsqu'elle n'a pas de conséquence physique lourde, la chute peut causer un choc psychologique important qui réduit alors l'autonomie. **Pour éviter tous ces risques, il est essentiel d'envisager un aménagement du logement pour en faire un endroit sûr.** Des aides existent pour vous conseiller ou réaliser des travaux au domicile de votre proche ou du vôtre si vous l'accueillez chez vous.



Les principaux points de vigilance pour éviter les chutes

- **Optimiser l'éclairage** avec des interrupteurs faciles à trouver, cheminement lumineux...
- **Vérifier les sols** : supprimer ou fixer les tapis, poser des bandes antidérapantes sur les marches, supprimer les aspérités (saillies ou creux) d'un parquet, d'un carrelage ou d'une dalle dans le jardin...
- **Libérer les espaces de circulation** dans le logement : déplacer ou supprimer meubles, plantes, fils électriques...
- **Installer des barres d'appui** dans la salle de bains, les toilettes, des rampes dans les escaliers.
- **Abaisser les meubles de cuisine** (et/ou réorganiser les contenus des meubles) pour pouvoir cuisiner sans avoir besoin d'escabeau...



80

Les conseils d'aménagement

L'ergothérapeute est le professionnel spécialisé pour vous accompagner dans l'aménagement du logement. Il peut exercer en libéral, mais il est le plus souvent salarié d'un centre hospitalier, d'une structure publique comme l'Anah (Agence nationale de l'habitat) ou d'une association comme Soliha (Solidaire pour l'habitat).

N'hésitez pas à contacter l'un ou l'autre de ces organismes pour un accompagnement et des conseils :

➤ au **0820 15 15 15** pour l'Anah
(service 0,05 €/min + prix appel, de 9 h à 18 h)
ou sur **www.anah.fr** 

➤ au **08 12 13 14 15** pour Soliha
(prix appel local + 0,05 €/min)
ou sur **www.soliha.fr** 

Les aides financières

Pour financer les travaux, vous pouvez demander différentes aides auprès des organismes suivants :

- > **l'Anah** (Agence nationale de l'habitat) : www.anah.fr ;
- > **votre caisse de retraite** ou celle de votre proche ;
- > **certaines collectivités locales** ;
- > **la MDPH** (Maison départementale des personnes handicapées) ;
- > **la Caf** (Caisse d'allocations familiales) pour un prêt à taux zéro ;
- > **votre entreprise**, si vous êtes salarié(e), dans le cadre du 1 % logement.

Sans oublier le crédit d'impôt d'amélioration du logement : plus d'informations sur www.service-public.fr.

La solution de votre mutuelle

Harmonie Mutuelle vous propose des solutions pour vous soulager et pour vous aider à concilier au mieux votre rôle d'aidant(e) et votre vie personnelle.

Avec la solution de téléassistance **Harmonie Live**, vous saurez votre proche en sécurité dans son domicile et cela vous permettra de profiter plus sereinement de votre temps libre.

Contactez votre conseiller.

BON À SAVOIR

La téléassistance

Et pour pouvoir donner l'alerte en cas de besoin, ou tout simplement être rassuré en cas de doute, vous pouvez opter pour la **téléalarme**.

Elle peut être financée par **l'Apa** (Allocation personnalisée d'autonomie) ou une **aide départementale**. Dans tous les cas, renseignez-vous auprès du conseil départemental.

Harmonie Live
La téléassistance
d'Harmonie Mutuelle

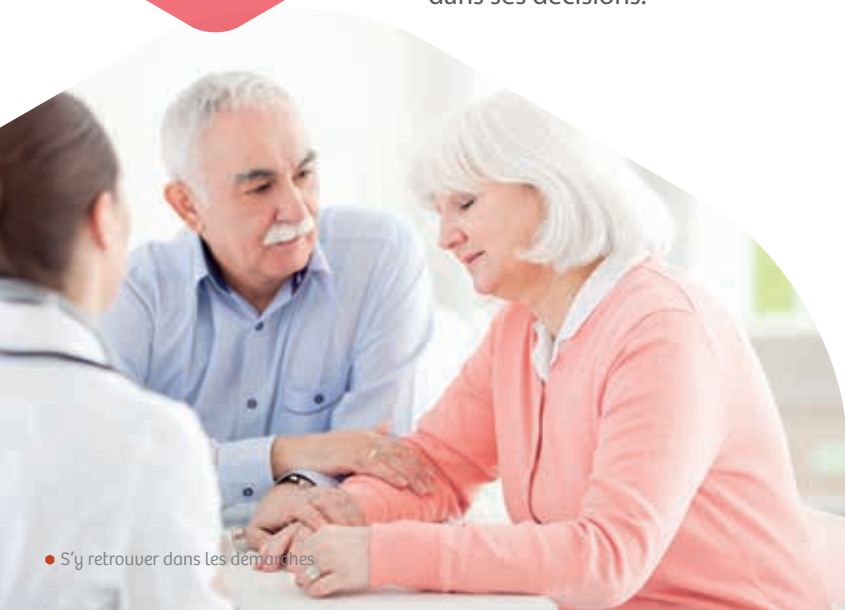
Des mesures de protection pour la personne aidée

Désigner une personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui pourra l'accompagner et l'assister dans ses démarches concernant sa santé. Cette personne peut être un parent, un proche, le médecin traitant...

Rôle de la personne de confiance

La personne de confiance accompagne le proche aidé dans ses démarches et l'assiste lors de ses rendez-vous médicaux afin de l'aider dans ses décisions.



Elle est consultée par l'équipe médicale pour rendre compte, témoigner des volontés de la personne aidée si celle-ci n'est pas en mesure de les donner.

Ce rôle est particulièrement important en fin de vie puisque le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage. Elle s'exprime au nom de la personne aidée et non à titre personnel.

Le choix de cette personne est donc primordial : il faut prendre le temps de la réflexion, échanger, partager, et que la personne aidée et la personne choisie pour être personne de confiance soient d'accord toutes les deux.

Comment s'y prendre et auprès de qui déposer la demande?

Il suffit de désigner cette personne sur papier libre, signé et daté par le proche et sa personne de confiance.

Idéalement, le proche conservera ce document chez lui, dans un endroit facilement accessible.

Dans la mesure du possible, une copie de ce document est à adresser au médecin traitant du proche, avec les coordonnées de la personne de confiance.

Le proche peut profiter de cette démarche pour rédiger ses directives anticipées.

BON À SAVOIR

La désignation de la personne de confiance est révisable et révoquable à tout moment.




Écrire ses directives anticipées

Cette déclaration écrite permet de préciser les souhaits de toute personne majeure, concernant sa fin de vie (arrêt/poursuite de traitements, réanimation, soulagement des souffrances jusqu'à la sédation profonde...) dans le cas où elle ne peut plus exprimer ses volontés. Elles doivent être **manuscrites, écrites sur papier libre, indiquant nom et prénom, datées et signées.**

Les volontés ainsi exprimées dans ces directives doivent être respectées par les professionnels de santé conformément à la législation en vigueur.

BON À SAVOIR



Les directives anticipées ont maintenant une durée illimitée, mais sont modifiables et révocables à tout moment.

● S'y retrouver dans les démarches



FORMALITÉS

La Haute autorité de santé et le site www.service-public.fr proposent des modèles de formulaires de désignation de la personne de confiance et de directives anticipées, à télécharger.

Le jour venu, l'équipe médicale doit pouvoir s'y reporter pour exécuter les volontés du patient. Les directives anticipées doivent donc être accessibles :

- > soit **gardées sur le patient** ;
- > soit **conservées chez le médecin traitant**, dans le dossier médical ;
- > soit **confiées à la personne de confiance ou à un tiers** (par exemple, un membre de la famille, un proche) : la mention de leur existence, les coordonnées de cette personne doivent également être accessibles (par exemple, dans le dossier médical).

La personne majeure sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille (s'il existe).

Désigner une personne de confiance et rédiger ses directives anticipées sont des actes utiles à tous, pensez-y également pour vous-même, en tant qu'aidant(e).

À noter

Plusieurs personnes peuvent être choisies comme mandataire : l'une pour les décisions qui touchent à la santé, l'autre aux biens.

Anticiper l'avenir avec le mandat de protection future

Le mandat de protection future est un contrat qui permet à une personne majeure, **le mandant, d'organiser à l'avance sa protection** sans passer par une mesure judiciaire (mise sous tutelle ou curatelle) et de désigner celui ou celle, **le mandataire**, qui sera chargé(e) de gérer ses affaires le jour où elle ne pourra plus le faire elle-même.

Le ou les mandataires peuvent être des membres de la famille, des proches, ou des professionnels (indépendants ou regroupés en association, entreprise) : les mandataires judiciaires à la protection des majeurs.

Vous en trouverez la liste à la préfecture ou dans les tribunaux d'instance du département où vit votre proche.

BON À SAVOIR

Le formulaire d'établissement d'un mandat de protection future est téléchargeable sur le site du ministère de la Justice (www.justice.gouv.fr), référence Cerfa n° 13592*02T.

Le mandant nomme également une personne chargée de contrôler la bonne exécution du mandat : le mandataire devra lui rendre des comptes chaque année.

Le contrôle de la bonne exécution du mandat peut être effectué par un notaire ou toute personne désignée par le mandant.

Comme tout contrat, il doit être accepté, daté et signé par toutes les personnes impliquées : mandant, mandataire(s) et personne chargée du contrôle.

BON À SAVOIR

Tant que le mandat n'a pas pris effet, le mandant peut le révoquer ou le modifier, et le mandataire peut y renoncer.



Deux formes de mandat de protection future existent :

- > **le mandat sous seing privé** à enregistrer à la recette des impôts (frais d'enregistrements d'environ 125 €).
- > **le mandat notarié** (acte authentique effectué par un notaire, facturé 130,96 € en 2017).



Où s'informer sur ces mesures de protection ?

Auprès d'un notaire, à la chambre départementale des notaires, à la recette des impôts, au service de consultation gratuite des avocats (se renseigner auprès de la mairie de votre domicile), au service d'accueil du tribunal d'instance ou de grande instance, auprès d'un avocat.

Pour **mettre en application la protection future**, le mandataire doit faire examiner la personne fragilisée (le mandant) par un médecin agréé (liste établie par le procureur de la République et disponible dans les tribunaux d'instance) puis présenter au greffe du tribunal d'instance le mandat et le certificat médical.

Cette mesure évite le recours au juge de curatelle ou de tutelle. Le juge des tutelles ne sera saisi qu'en cas de difficulté lors de l'exécution du mandat.

Le mandat s'exerce en principe à titre gratuit, mais le mandant peut prévoir une rémunération ou indemnisation du mandataire sur ses fonds propres.



Les droits, devoirs et aides financières de l'aidant

Devenir le curateur, tuteur de son proche

Les mesures de protection légales sont nombreuses, et laissent plus ou moins d'autonomie à votre proche : habilitation familiale, curatelle, tutelle.

Mais dans tous les cas, elles ne portent que sur les biens (comptes en banque, logement...) : les majeurs protégés conservent les droits relatifs à leur personne, comme le droit de vote, d'habiter où ils le souhaitent, de voyager...

« Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté » peut être protégée par la loi.

(article 425 du Code civil).

Ce qu'implique d'être tuteur ou curateur :

- établir un inventaire du patrimoine du mandant,
- rendre compte annuellement de sa mission au juge des tutelles ou au conseil de famille si le juge l'a constitué,
- établir un compte de gestion du patrimoine (utilisation des revenus, actes d'administration des biens) contrôlé par le greffier en chef du tribunal d'instance.

Définitions

HABILITATION FAMILIALE

Dispositif simplifié de protection juridique confié par le juge des tutelles à un membre de la famille, après obtention d'un consensus familial. Il permet de représenter une personne incapable de manifester sa volonté.

CURATELLE

Mesure de protection d'une personne qui nécessite qu'elle soit assistée par son curateur pour réaliser certains actes de sa vie civile. Le curateur peut prendre seul des mesures d'urgence. Certains actes doivent être autorisés par le juge, comme la vente d'un bien.

TUTELLE

Mesure de protection prononcée pour une personne qui, en raison d'une altération de ses facultés, doit être représentée d'une manière continue dans les actes de la vie civile. Le tuteur agit et signe à la place de la personne en tutelle, principalement pour les opérations courantes.

Lorsqu'il prononce une de ces mesures de protection, le juge des tutelles a l'obligation de vérifier si un membre de la famille peut assurer cette mission ; dans un peu plus de la moitié des cas, l'aidant devient le tuteur.

Si vous ne pouvez pas, ou ne voulez pas accepter cette responsabilité, il existe aussi des professionnels, les mandataires judiciaires, qui pourront s'en charger pour vous sur désignation du juge des tutelles.



Les bonnes questions à se poser avant d'accepter d'être le tuteur de votre proche

- Vais-je pouvoir y consacrer suffisamment de temps, surtout au début (les premiers mois sont très intenses, avec beaucoup de démarches à faire) ?
- Suis-je prêt(e) à prendre des responsabilités vis-à-vis de mon proche et du juge des tutelles ?
- Serai-je capable d'assumer l'incidence éventuelle qu'aura ce rôle sur ma relation avec mon proche ?
- Suis-je prêt(e) à accepter les répercussions possibles de cette mission sur l'entente familiale ?

BON À SAVOIR

La loi permet aux bénéficiaires de **L'Apa*** d'employer un membre de leur famille sauf leur conjoint, concubin ou partenaire de Pacs pour assurer des heures d'aide à domicile.

Les bénéficiaires de **La PCH*** ne peuvent employer ni leur conjoint, concubin ou partenaire de Pacs, ni leurs parents, ni leurs enfants, ni une personne exerçant une activité professionnelle à plein temps ou à la retraite, sauf s'ils ont besoin d'une aide constante: dans ce cas, ils peuvent embaucher n'importe quel membre de leur famille.

* Voir définitions pages 70 et 72



Être salarié de son proche pour l'aider

Votre proche et vous-même avez décidé d'établir un contrat de travail. Vous devenez ainsi le salarié de votre proche pour l'aider pour sa vie quotidienne comme le ferait une aide à domicile professionnelle.

Si votre proche est âgé et bénéficie de l'Apa ou si votre proche est handicapé et bénéficie de la PCH, ces prestations pourront financer en partie votre salaire au même titre qu'un intervenant professionnel.

Des droits et des devoirs

- Le proche doit respecter son rôle d'employeur :
 - **déclarer son proche en tant que son salarié** auprès de l'Urssaf ou au Cesu (chèque emploi service universel) ;
 - **assumer ses obligations** : établir un contrat de travail écrit (avec période d'essai, liste des tâches ou missions), émettre des bulletins de paie (sauf si utilisation du chèque emploi service universel) ;
 - répondre aux obligations de **visite médicale du travail**, prévoir la formation continue, organiser les congés... ;
 - **payer** les cotisations sociales et les salaires.

- > Le « proche-employeur » bénéficie de la **réduction d'impôt** pour ces salaires et cotisations.
- > Pour l'« aidant-salarié », sa rémunération est **imposable**. Il a droit à la protection sociale et acquiert des points de retraite.
- > **L'utilisation du chèque-emploi service universel (Cesu)** pour rémunérer l'« aidant-salarié » allège les tâches administratives du « proche-employeur ».

Pour en savoir plus, rendez-vous :

- > sur le site du Cesu :
www.cesu.urssaf.fr
- > ou de la Fédération des particuliers employeurs de France : www.fepem.fr

Consultez
la page 78
« Être dédommagé
en tant qu'aidant familial
pour l'aide apportée
à son proche ».



Devenir le salarié de son proche : un choix à mûrement réfléchir

Les atouts

- > Vous jouissez d'une protection sociale.
- > Vous cumulez trimestres et points de retraite.
- > Votre aide est compensée financièrement.
- > Vous pouvez mieux séparer vos rôles, vos temps de vie : aidant(e) par moment et membre de la famille ou ami(e) le reste du temps.
- > Vous pouvez quitter ce travail si vous le souhaitez.
- > Vous pouvez valoriser votre expérience d'aidant(e), par le biais d'une VAE (valorisation des acquis de l'expérience), par exemple.

Les écueils possibles

- > La relation de subordination employeur/employé(e) vient encore modifier la relation avec votre proche. La relation peut devenir difficile et générer de l'épuisement. Par exemple, en tant que membre d'une même famille, il peut ne pas être évident de faire respecter le cadre contractuel (horaires, actes demandés).
- > Si vous n'avez pas une activité professionnelle complémentaire, votre vie sociale peut s'amenuiser, le risque d'isolement peut augmenter.
- > Votre carrière professionnelle peut en pâtir. Vous risquez de ne pas retrouver votre poste, de vous éloigner de vos réseaux professionnels, de décrocher quant à l'évolution de votre métier, de vous sentir déconnecté(e) de votre milieu de travail.

Pour éviter au maximum ces écueils, parlez-en avec votre proche et vos familles.

Accéder aux congés

Le congé de proche aidant

Depuis janvier 2017, le congé de soutien familial est devenu le congé proche aidant.

Qu'est-ce que c'est ?

- > Le congé peut être pris à temps complet ou fractionné avec l'accord de l'employeur.
- > Il dure **trois mois maximum** et il est renouvelable jusqu'à une durée d'un an pour l'ensemble de la carrière (sauf si l'accord dans votre entreprise est plus favorable).
- > Ce congé n'est **pas rémunéré**.

Quelles sont les conditions d'accès ?

- > Avoir un an d'ancienneté dans l'entreprise.
- > Apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap (avec une incapacité permanente d'au moins 80 %) ou un proche âgé et en perte d'autonomie (évaluation en Gir 1, 2 ou 3 utilisée pour l'Apa : voir le panorama des aides financières, page 70).
- > L'aidant doit être le conjoint, concubin ou partenaire de Pacs, son ascendant (père, mère) ou descendant (enfant), son collatéral jusqu'au 4^e degré (frère, sœur, oncle, tante, neveu, nièce, oncle, tante, petit-neveu et nièce, cousin et cousine germains).

La personne aidée peut résider chez elle, chez l'aidant, en établissement ou chez un tiers.

BON À SAVOIR

En dehors de ces congés spécifiques, la loi Travail accorde dorénavant aux salariés qui accueillent chez eux une personne âgée en perte d'autonomie ou une personne handicapée le droit de prendre plus de 24 jours de congés payés consécutifs.



Comment activer le congé?

Envoyer une demande écrite à son employeur, en joignant :

- > une déclaration sur l'honneur de son **lien avec la personne aidée** (membre de sa famille ou aide régulière apportée) ;
- > une déclaration sur l'honneur précisant si le salarié a déjà **bénéficié d'un congé de proche aidant** au cours de sa carrière et si oui, pour quelle durée ;
- > une copie de la **décision d'attribution de l'Apa** avec mention du Gir (1,2 ou 3) ou une copie de la décision d'attribution justifiant d'un taux d'incapacité au moins égal à 80 %.

À noter

Le congé peut aussi être pris immédiatement en cas d'urgence.

Dans ce cas, il faut fournir à votre employeur soit un certificat médical attestant "la dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou la situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant", soit une attestation du directeur de l'établissement où votre proche vit, en cas de "cessation brutale de l'hébergement".

Et la retraite?

Les salariés qui bénéficient du congé de proche aidant ne touchent pas de salaire, et ne versent donc plus leurs cotisations retraite.

Mais il est possible, durant cette période, d'être affilié à la Caisse nationale d'assurance vieillesse (régime général), pour continuer à constituer ses droits à la retraite.

Il suffit d'en faire la demande auprès de sa **Caisse d'allocations familiales (Caf)**, via un formulaire spécifique à demander sur place. Il devra être accompagné d'une attestation de l'employeur indiquant les dates de prise du congé.

La Caf versera pendant votre congé une cotisation en votre nom, sur la base du Smic.

97

Le congé de solidarité familiale

Ce congé permet d'assister un proche en fin de vie.

Qu'est-ce que c'est?

- Le congé peut être pris de manière continue ou fractionnée et se transformer en période d'activité à temps partiel.
- Une convention ou un accord collectif d'entreprise fixe sa procédure et sa durée (à défaut 3 mois, renouvelable une fois).
- Il est indemnisé via l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (55,37 €/jour en 2017 pour un temps plein).

Quelles sont les conditions d'accès?

- Ce congé peut être envisagé si le proche que vous aidez est votre ascendant ou descendant, frère ou sœur ou une personne partageant le même domicile que vous ou vous ayant désigné comme sa personne de confiance (voir page 82 pour en savoir plus).

Comment activer le congé?

> La demande doit être faite à l'employeur, accompagnée d'un certificat médical attestant que votre proche souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Attention : les modalités de demande (délai, etc.) sont fixées par convention ou accord collectif.

> Pour l'allocation journalière d'une personne en fin de vie, faites une demande au centre national des demandes d'allocations journalières d'accompagnement d'une personne en fin de vie (CNAJAP), joignable au **0 811 701 009** (du lundi au vendredi de 8 h 30 à 18 h).

LES ENTREPRISES INNOVENT AUTOUR DES AIDANTS

Elles informent leurs salariés (guides, intranet, permanences, ateliers, groupes de paroles), elles sensibilisent leurs managers. Elles organisent des bourses de dons de jours de congés, de RTT, des accords de modulation du temps de travail, le développement du télétravail.

Elles mobilisent la médecine du travail, le CHSCT (comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail) et les organes syndicaux autour du sujet de la conciliation vie professionnelle, vie personnelle, vie d'aidant.

Certaines entreprises renforcent les aides et les dispositifs en faveur des aidants, n'hésitez pas à vous renseigner auprès des RH de votre entreprise.



Le congé pour la survenue du handicap d'un enfant

Qu'est-ce que c'est?

- Il consiste en deux jours de congés payés, qui ne sont pas déduits du nombre de jours de congés payés annuels du salarié.
- Ils doivent être pris dans la période où l'événement se produit, mais pas nécessairement le jour même.

Quelles sont les conditions d'accès?

- Apprendre le handicap de son enfant de moins de 15 ans.

Comment activer le congé?

- Faire une demande à son employeur accompagnée d'un certificat médical.

BON À SAVOIR

Dans tous les cas, un certificat médical sera exigé.

Prenez les devants, demandez-le au médecin traitant de votre proche!

Les solutions de répit : conditions d'accès et financement

Chaque solution de répit a son mode d'accès

- > Dossier d'admission pour l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, les villages répit famille...
- > Évaluation à domicile par les organismes concernés pour les services d'aides et de soin, le relais, la garde itinérante de nuit...

Il faut donc contacter chaque structure pour connaître les conditions demandées.

Anticipez pour éviter une recherche de solution de répit dans l'urgence, et contactez le Clic (centre local d'information et coordination gérontologique), la plateforme d'accompagnement et de répit, le réseau gérontologique les plus proches de chez vous...

Financer le droit au répit

Pour bénéficier de ce droit au répit, il faut que la personne aidée bénéficie de l'Apa (Allocation personnalisée d'autonomie) et que l'aidant assure une présence ou une aide indispensable à la vie au domicile de son proche sans pouvoir être remplacé par une personne de l'entourage.

C'est l'équipe médicosociale du département qui évalue ce droit, à domicile, lors de sa visite destinée à attribuer ou revaloriser l'Apa (revalorisation instaurée en 2016).

Ce droit au répit permet de financer dans la limite de **500 € par an** un renforcement des aides à domicile, un accueil de jour, de nuit, un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial.

Il est activé quand le plafond du plan d'aide Apa de la personne aidée est atteint. En 2017, ces plafonds (sommes maximales possibles par Gir) s'élèvent à :

- **1714,79 €**/mois en Gir 1
- **1376,91 €**/mois en Gir 2
- **994,87 €**/mois en Gir 3
- **663,61 €**/mois en Gir 4



Les plateformes d'accompagnement et de répit

Elles sont une centaine en France et proposent de l'information sur les maladies d'Alzheimer et apparentées, des soutiens individuels et collectifs (groupes de paroles), des solutions de répit.

Trouvez de l'information complémentaire page 121.

En cas d'urgence

En cas d'hospitalisation de l'aidant qui ne peut pas être remplacé et dont la présence ou l'aide est indispensable à la vie au domicile, une aide ponctuelle peut être accordée. Son montant pourra atteindre jusqu'à **993,76 €** au-delà des plafonds de l'Apa (en 2017).

Le président du conseil départemental peut aussi organiser et mettre en place une solution de relais adaptée.

Contactez le conseil départemental.

La solution de votre mutuelle

Harmonie Mutuelle vous propose des solutions pour vous soulager et pour vous aider à concilier au mieux votre rôle d'aidant(e) et votre vie personnelle.

Avec **Édéo**, non seulement vous vous couvrez pour votre propre dépendance et en plus vous bénéficiez d'une assistance aidant (aide au répit, formations, accompagnement psychologique...).

Contactez votre conseiller.

Des services d'aide à domicile aux établissements d'accueil

Les services à la personne

Embaucher un(e) aide à domicile

Avant de se mettre en quête de l'intervenant qui accompagnera votre proche au quotidien, deux questions se posent :

- > À quel type de service souhaitez-vous vous adresser : associatif ou privé ?
- > Serez-vous vous ou votre proche l'employeur direct de ce professionnel, ou préférez-vous opter pour un autre cadre juridique ?

Il existe en effet 3 modes d'intervention pour les aides à domicile :

L'EMPLOI EN GRÉ À GRÉ

Ou emploi direct : c'est vous, ou votre proche, qui êtes l'employeur.

LE MODE MANDATAIRE

Vous faites appel à une structure d'aide à domicile, qui gère l'administratif, mais vous restez, vous ou votre proche, l'employeur du salarié.

LE MODE PRESTATAIRE

Les intervenants sont salariés d'un service d'aide à domicile, et vous ou votre proche réglez les factures à la structure.

Chacun de ces modes d'intervention présente des avantages et des inconvénients (voir pages suivantes), et selon celui pour lequel vous optez, votre position vis-à-vis de l'aide à domicile ne sera pas la même.





La Fepem,
fédération nationale
des particuliers
employeurs, accompagne
le recrutement, la gestion
administrative
(contrat de travail,
payes), les formations
et obligations
en tant qu'employeur.

www.fepem.fr 

Vous pouvez aussi
envisager de devenir
le salarié de votre
proche (voir page 92).

L'EMPLOI DIRECT OU EN GRÉ À GRÉ

Vous (aidant(e) ou personne aidée) embauchez directement votre aide à domicile et devenez « **particulier employeur** ». Vous pouvez utiliser le Cesu (chèque emploi service universel) ou déclarer l'embauche à l'Urssaf (Union pour le recouvrement des cotisations de Sécurité sociale et d'allocations familiales).

Mieux vaut rédiger un contrat de travail incluant une période d'essai, même s'il n'est pas obligatoire pour les salariés payés par Cesu intervenant 8 heures ou moins par semaine.

- > **Avantages** : le choix, la souplesse, l'indépendance.
- > **Inconvénients** : le particulier employeur (aidant ou aidé) doit suivre la gestion administrative et juridique : contrat de travail, fiches de salaires, management, licenciement...
- > **Coût** : à partir du SMIC horaire (9,76 € brut de l'heure en 2017).

Pratique

Le site Internet www.employeradomicile.fr propose de nombreux outils à télécharger : plan d'entretien, modèles de fiche de poste, d'annonce, de convocation, de lettre de refus...

105

Nos conseils pour (bien) recruter

Pas facile de s'improviser recruteur ! Si vous avez choisi d'embaucher un(e) aide à domicile en emploi direct, voici quelques conseils.

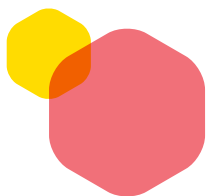
- > **Rédiger une fiche de poste** : elle vous servira à objectiver vos besoins et à analyser les candidatures que vous recevrez.
- > **Utiliser une grille de sélection** : avec différents points clefs (expérience, formation, disponibilités...), elle vous permettra de comparer en un coup d'œil les profils des candidats avant, pendant et après les entretiens.
- > **Organiser des pré-entretiens téléphoniques** : ils vous aideront à faire un premier tri si vous recevez beaucoup de CV.
- > **Mener un entretien professionnel** : préparez l'entretien pour être sûr de n'oublier aucun point important, puis recevez chaque candidat et laissez-lui la parole pour se présenter et expliquer son intérêt pour le poste.
- > **Prendre le temps de la réflexion** : mieux vaut éviter les décisions hâtives, laissez-vous un peu de temps pour prendre du recul. Mais tenez les délais que vous aviez indiqués aux candidats et prévenez-les tous de votre décision, même si elle est négative.



LE SERVICE MANDATAIRE

La personne aidée reste employeur, mais elle bénéficie de la prise en charge des démarches administratives (déclarations, contrat, bulletins de salaires...) par le service mandataire.

- > **Avantages** : choix de l'intervenant et des créneaux d'intervention, assurance d'avoir toujours le même intervenant (sauf en cas de maladie ou de congé), allègement administratif.
- > **Inconvénients** : le coût est plus élevé qu'en emploi direct, la personne aidée reste en charge de l'embauche (rédaction du contrat avec l'aide du service mandataire), du licenciement (et des indemnités afférentes), du respect de la convention collective et du Code du travail (conditions et sécurité au travail, formation...).
- > **Coût** : 15 à 20 € de l'heure.



Rompre un contrat dans les règles (en emploi direct ou en mode mandataire)

La procédure doit être scrupuleusement respectée.

- **Notification du licenciement** pour motif réel et sérieux et convocation à l'entretien par lettre recommandée ou remise en mains propres.
- **Entretien au moins 5 jours ouvrables** après la réception du courrier.
- **Envoi en courrier recommandé avec accusé de réception** de la lettre de licenciement datée, signée et précisant le motif de licenciement.
- **Préavis** d'une durée d'une semaine à deux mois selon l'ancienneté.
- **Versement de l'indemnité de licenciement** et le cas échéant d'une indemnité compensatrice de congés payés.
- Remise d'un **certificat de travail**, d'une attestation Pôle emploi et d'un reçu pour solde de tout compte.

À noter

En cas de décès de la personne aidée employeur, ce sont ses héritiers qui doivent se charger du licenciement. Autrement dit, la mesure de protection prend fin au décès de la personne protégée. Vous n'êtes donc plus son mandataire, curateur ou tuteur et vous n'avez pas en charge de gérer le licenciement.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.service-public.fr



Les signes qui doivent vous alerter sur la qualité de l'accompagnement d'un service d'aide à la personne

108

- Votre proche se sent perdu, il craint certaines interventions (comportements apeurés).
- Les intervenants semblent sans formation, sans compétences, ne pas connaître les attentes ni les besoins de la personne aidée.
- Le cahier de liaison (voir page 63) est vide.
- Vous ne parvenez pas à joindre un responsable.

LE SERVICE D'AIDE À DOMICILE PRESTATAIRE

Le service d'aide à domicile (Sad) est dit prestataire lorsqu'il met du personnel à disposition de la personne fragilisée à son domicile et facture à l'heure d'intervention. Le Sad est l'employeur de l'aide à domicile, à l'inverse du service dit « mandataire » où la personne aidée ou aidante est employeur du salarié.

- **Avantages :** la gestion administrative est totalement déléguée.
- **Inconvénients :** les intervenants au domicile ne sont choisis ni par la personne aidée ni par la personne aidante. Le Sad garantit l'intervention au domicile, mais l'intervenant peut être différent d'un jour à l'autre.
- **Coût :** de 18 à 25 € de l'heure.

Nos conseils pour choisir un service d'aide à domicile

Les trois grands réseaux associatifs historiques sont l'**Una** (Union nationale de l'aide), l'**ADMR** (Aide à domicile en milieu rural) et **AdessaDomicile**. Ils gèrent 6 000 services d'aide à domicile.

En parallèle, aux côtés des entreprises locales, certaines agences privées se structurent en réseau : Apef services, O2, Adhap services, Oui care, Âge d'or services...

Dans tous les cas, pour pouvoir accompagner des personnes en perte d'autonomie dans le cadre de l'Apa (allocation personnalisée d'autonomie), **les structures doivent être agréées par le conseil départemental**.

Différents labels et certifications attestent de la qualité des services délivrés, soyez attentifs et demandez-les.

- > **NF Service** - services aux personnes à domicile (Afnor certification).
- > **Qualicert** - services aux particuliers (SGS-ICS).
- > **Qualisap** - qualité de service des organismes exerçant des activités de services à la personne soumis à agrément et à déclaration (Bureau Veritas certification).
- > **Qualimandat**, pour les services intervenant en mode mandataire.
- > **Label Cap Handéo**, fondé sur l'écoute des bénéficiaires, la formation des personnels, l'évaluation et l'amélioration des prestations.
- > **Label Humanitude**, premier label de bienveillance pour les services à domicile et les établissements (voir page 118).

LE SERVICE SUR PRESCRIPTION MÉDICALE

Les services de soins infirmiers à domicile: Ssiad

Les équipes des Ssiad sont essentiellement composées d'aides-soignants et d'infirmiers. Ils réalisent, selon leurs compétences :

- des actes infirmiers: pansements, distribution de médicaments, injections...
- des soins pour la toilette...

Les Ssiad assurent également une coordination avec les autres intervenants médicaux et paramédicaux: services d'aide à domicile, kinésithérapeutes, médecins...

- > **Avantages:** les Ssiad peuvent intervenir 7 jours sur 7 si nécessaire.
- > **Inconvénients:** leur intervention est forcément liée à une prescription médicale.
- > **Coût:** variable en fonction du type d'actes, mais remboursé par l'Assurance maladie au moins en partie.





Le service d'hospitalisation à domicile: HAD

L'HAD permet de garantir une continuité des soins dans un environnement familial en apportant :

- des soins techniques ponctuels (chimiothérapie ou antibiothérapie) ;
- des soins de réadaptation au domicile (phase aiguë d'une maladie neurologique, cardiaque, traitement orthopédique) ;
- ou des soins palliatifs (accompagnement en fin de vie).

Le médecin hospitalier et le médecin traitant s'entendent pour la mise en place de l'HAD.

- **Coût** : comme toute hospitalisation, elle est prise en charge par l'Assurance maladie.

De la vie à côté des soins

D'autres services à domicile viennent compléter ces aides et ces soins, comme le portage de repas, le portage de livres, les visites à domicile pour jouer à des jeux de société ou simplement discuter, l'art-thérapie, les rencontres avec des animaux, les sorties...

112

Face à la fragilité, la vulnérabilité, il vaut toujours mieux faire appel à des services qui forment et encadrent les intervenants qu'ils soient bénévoles ou salariés. Pour vous en assurer, rapprochez-vous des équipes citoyennes de proximité de la Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées (www.monalisa-asso.fr).

Pour connaître l'offre locale, renseignez-vous auprès de la mairie de votre proche.



Les solutions d'hébergement à mi-chemin entre le domicile et l'établissement médicalisé

Viure en accueil familial

Près de 10 000 accueillants familiaux reçoivent chez eux des personnes fragilisées qui disposent d'un espace dédié et qui sont nourries, blanchies.

(Institut de formation de recherche et d'évaluations des pratiques médico-sociales, 2015).

Un contrat clarifie le loyer, la rémunération de l'accueillant et le remboursement des frais.

Les accueillants familiaux sont agréés, formés et contrôlés par le conseil départemental. Les agréments sont délivrés pour l'accueil permanent ou intermittent d'une à trois personnes.

- > **Les plus :** un accueil dans un domicile « comme à la maison ».
- > **Les moins :** l'accueillant est agréé mais non soignant. Comme toute famille, il a sa propre histoire. Il doit organiser ses absences (quotidiennes, vacances...).
- > **Coût :** entre 1 370 € et 2 000 € par mois.

Pour en savoir plus, consultez le site de l'association des accueillants familiaux et de leurs partenaires www.famidac.fr



Viure en logement collectif

- > **Partager le logement** : les colocations entre seniors, intergénérationnelles (seniors et étudiants), l'habitat participatif, collaboratif, se déploient. Pour les questions juridiques, financières et fiscales, pensez aux **Adil**, agences départementales d'information sur le logement (www.anil.org, rubrique « Votre Adil »).
- > **Les collectivités locales** créent des habitats regroupés. Ces lieux d'accueil peu médicalisés sont entourés des services d'aides : petites unités de vie, maisons d'accueil rurales pour personnes âgées (Marpa).
- > **Les résidences autonomie**, anciennement appelées logements-foyers, sont des structures à caractère social.
- > **Les résidences avec services** plus haut de gamme où l'on est propriétaire de son logement ou les nouvelles **résidences services seniors** où l'on est locataire sont quant à elles gérées par des groupes privés.
- > **Les béguinages** sont des petits ensembles de 10 à 20 logements spécialement conçus pour les habitants âgés...

Quel que soit leur statut, l'ensemble de ces lieux de vie offre une présence rassurante, des activités quotidiennes et des services à la carte : repas, téléassistance, animation, ménage, blanchisserie.

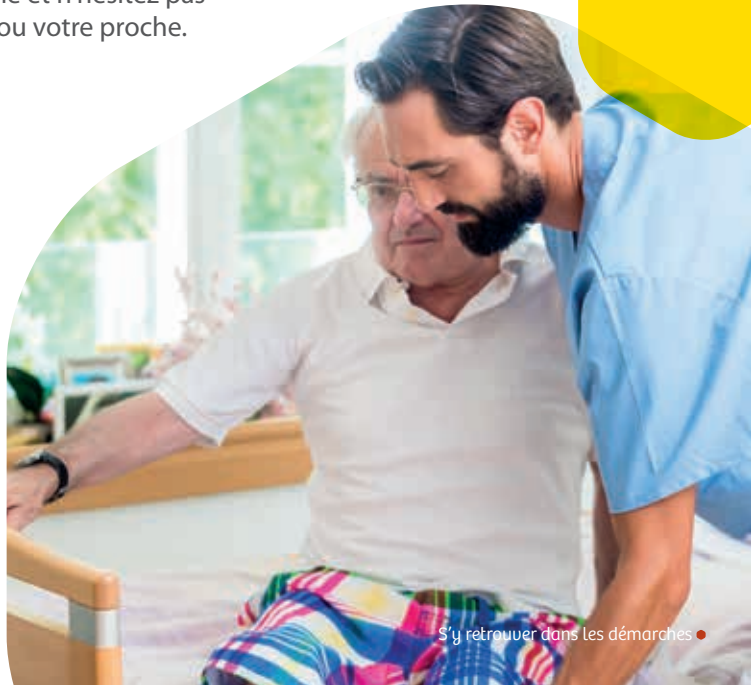
Un annuaire des résidences est disponible sur le site www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire



Les Ehpad : établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

Les Ehpad, anciennement dénommés « Maison de retraite », accueillent les personnes âgées ayant **besoin d'une aide constante dans les actes de la vie quotidienne** (se lever, se laver, se nourrir, s'habiller) et de **soins réguliers**. Il en existe plus de 7 700 en France.

Le **conseil de la vie sociale** (CVS) est l'instance officielle d'expression des résidents et de leurs proches. Regardez les comptes rendus avant l'entrée de votre proche et n'hésitez pas à vous y investir vous ou votre proche.





Les coûts et financements

Le coût mensuel d'un Ehpad est composé de trois montants :

- > **le tarif soins** payé intégralement par l'Assurance maladie (il n'apparaît généralement pas sur la facture) ;
- > **le tarif hébergement**, à la charge des résidents et de leurs proches (avec, éventuellement, le concours de l'aide sociale à l'hébergement). Il couvre les prestations hôtelières : chambre, restauration en pension complète, entretien des espaces privatifs et communs ;
- > **le tarif dépendance** dont le montant varie selon le Gir du résident, et couvert en partie par l'Apa en établissement (dont le montant et le calcul différent de l'Apa à domicile).

En moyenne, pour un espace privatif de 20 m² avec salle de bain et services collectifs (soins, animations, restauration, accueil, vie sociale...), le reste à charge, c'est-à-dire la somme à payer une fois les aides déduites, se monte à plus de 2 200 € par mois.

Un comparateur des prix des Ehpad est disponible sur

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr



D'autres structures spécialisées

- > **Des unités de soins longue durée (USLD)** hospitalières ont des moyens médicaux plus développés que dans les Ehpad, car elles s'adressent à des personnes très dépendantes dont l'état nécessite une surveillance médicale constante.
- > Au sein des Ehpad, **des services dédiés accueillent les personnes atteintes de maladies neurodégénératives** (Alzheimer et maladies apparentées) : les Pasa (pôles d'activités et de soins adaptés) pour les activités en journée et les UHR, unités d'hébergement renforcées.

Anticipez l'urgence

Renseignez-vous, échangez avec les habitants (conseil de la vie sociale, associations de familles), demandez des devis, comparez, visitez, testez (allez déjeuner sur place, organisez un hébergement temporaire sur quelques jours, quelques semaines).

Le Label Humanitude

La philosophie Humanitude vise la qualité de bien-être et de relations humaines entre soignants et soignés. Elle s'appuie sur trois piliers relationnels: le **regard**, la **parole**, le **toucher** et un pilier identitaire, la **verticalité**. Les 150 techniques mises en place sont basées sur les 5 principes suivants :

- > **100 % des soins en douceur** : zéro soin de force ;
- > **respect de l'intimité** et de la singularité ;
- > **vivre et mourir debout** : 20 minutes de verticalité par jour pour ne pas devenir grabataire ;
- > **ouverture de la structure sur l'extérieur** : famille, bénévoles, sorties, événements ;
- > **lieu de vie, lieu d'envies** : projets d'accompagnement personnalisés.

Le Label Humanitude décline ces 5 principes en 300 critères qui évaluent ainsi les bonnes pratiques d'une structure d'accueil envers ses résidents. En 2017, 60 Ehpad et Ssiad sont engagés dans la démarche d'obtention du label et 11 ont déjà obtenu ce premier label de bientraitance.



Harmonie Services Mutualistes

Harmonie Services Mutualistes est le 1^{er} opérateur non lucratif d'offre de soins et de services et le principal acteur mutualiste, rassemblant aujourd'hui plus de 900 services de soins et d'accompagnement mutualistes (SSAM), au travers de 15 domaines d'activité. Il fédère diverses entités (unions territoriales, mutuelles dédiées, structures de l'Économie sociale et solidaire) qui mettent en commun leurs expertises, dans les domaines des biens médicaux (santé visuelle, santé et services auditifs, santé dentaire, enfance et famille, etc.), du médico-social (accompagner les personnes âgées, handicap et logement social) et du sanitaire.

www.harmonie-mutuelle.fr/ssam

Les ressources

Ce guide vous a apporté les bases d'informations et de conseils dans votre vie d'aidant(e), d'autres sources sont à votre disposition :

Pour des informations complémentaires

> Les portails publics :

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

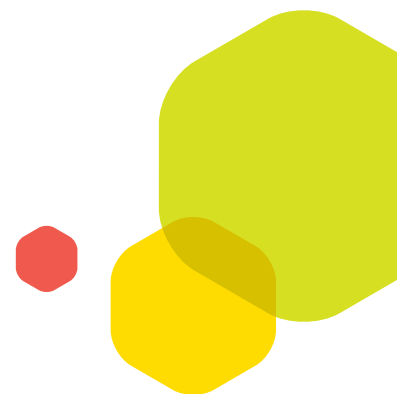
<http://handicap.gouv.fr>

Ces sites vous informent sur les aides financières, les services à domicile, les établissements d'accueil avec un comparateur des tarifs.

Les autres sites d'informations

> www.agevillage.com : propose des dossiers pratiques, un annuaire de 30 000 solutions locales (et labellisées), des forums, et des newsletters hebdomadaires pour suivre l'actualité et les initiatives nationales et locales.

> www.aidants.fr de l'Association française des aidants : propose des formations, des Cafés des Aidants®, des ateliers santé des aidants, de l'information sur les aides et les ressources, relaie des actualités et met à disposition un fond documentaire.





Pour un accompagnement

Le centre communal d'action sociale (CCAS) de la mairie

- > **Il instruit les demandes d'aides** pour le compte de l'État, du département (aides légales) et de la commune (aides facultatives).
- > **Il reçoit, informe et oriente le public** dans le cadre de la prévention sociale, et notamment dans différentes démarches qu'il rencontre : handicap, logement inadapté, expulsion, difficultés financières...
- > **Il gère et organise de nombreux services** à destination des personnes âgées et handicapées : petit dépannage, téléalarme, portage de repas à domicile, portage de livres à domicile, Proxibus, service de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées et handicapées (Ssiad).





Le centre local d'information et de coordination g rontologique (Clic)

Guichet unique d'information, d' valuation et d'accompagnement social, il est d di  aux personnes  g es,   leur entourage et aux professionnels.

Il en existe 600 en France. Certains Clic s'appellent Maison de l'autonomie, p le seniors...

La plateforme d'accompagnement et de r pit

Une centaine de plateformes existent en France aujourd'hui, elles accompagnent les aidants s'occupant d'un proche en perte d'autonomie en apportant :

- > **de l'information** ;
- > **un soutien individuel** (soutien psychologique, conseils...) **ou en groupe** pour partager les exp riences, se soutenir, rompre l'isolement ;
- > **des solutions de r pit** pour donner du temps libre au proche aidant, lui permettant de prendre soin de sa sant  et de se reposer.

Pour trouver le **Clic** et la **plateforme d'accompagnement et de r pit** les plus pr s de chez vous ou votre proche, consultez l'annuaire des points d'information locaux du portail public :

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr



La Maison départementale des personnes handicapées

Lieu unique de service public, la MDPH exerce dans chaque département une mission :

- > **de sensibilisation** de tous les citoyens au handicap;
- > **d'accueil, d'information, d'orientation et d'accompagnement** des personnes handicapées et de leurs proches;
- > **d'attribution des droits** (prestation de compensation du handicap, allocation d'éducation de l'enfant handicapé, carte mobilité...).

Mises en place et animées par le conseil départemental, les MDPH associent : le conseil départemental, les services de l'État, les organismes de protection sociale (CAF, Caisse d'assurance maladie) et des membres d'associations représentatives des personnes en situation de handicap. Elles constituent un réseau local d'accès à tous les droits, prestations et aides relatives aux situations de handicap.

Vous pouvez consulter les coordonnées des MDPH sur le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : www.cnsa.fr ou sur le site de la MDPH : www.mdph.fr





Les informations et les conseils que vous, aidant(e) ou futur(e) aidant(e), avez trouvés dans ce guide, sont une première base de connaissances relatives au rôle d'aidant.

Le rôle d'aidant fait partie de votre vie, mais il ne doit pas devenir votre vie. À vous d'être vigilant(e) sur le bien-être du proche que vous aidez et sur le vôtre.

N'hésitez pas à vous appuyer sur les structures et les services présentés dans le guide pour conserver votre énergie et votre santé.

Soyez acteur de votre santé !

Harmonie Mutuelle développe des actions et des services de **prévention et de promotion de la santé**, destinés prioritairement à ses adhérents, afin que chacun puisse faire des choix libres et éclairés et adopter des comportements favorables en matière de santé. Découvrez les services et les actions pour vous accompagner **au-delà de la complémentaire santé**.



PROGRAMMES D'ACCOMPAGNEMENT

- **La santé de votre enfant** accompagne les parents et aide les enfants à bien grandir.
- **La santé gagne l'entreprise** au service de l'entreprise et des salariés.
- **Demain s'invente aujourd'hui** pour le bien-être et la santé des seniors.



AGENDA DES RENDEZ-VOUS DE PRÉVENTION SANTÉ

Ateliers, rencontres, conférences... tout au long de l'année, près de chez vous. À consulter via l'agenda du site www.harmonie-prevention.fr.



SERVICES DE PRÉVENTION PERSONNALISÉE

- **Réponses d'experts à vos questions de santé** : service téléphonique pour vous informer, vous orienter et vous accompagner.
- **Betterise*** : simple et ludique, ce service de prévention web et mobile vous propose quotidiennement des conseils sur-mesure et des programmes de coaching.

*Selon garanties.



INFORMATION SANTÉ ET CONSEILS PRATIQUES

- Choisissez votre objet connecté sur www.guide-sante-connectee.fr.
- Information santé scientifiquement et médicalement validée :
 - dans **Essentiel santé** magazine
 - sur www.harmonie-prevention.fr.



Harmonie Mutuelle, mutuelle soumise aux dispositions du livre II du Code de la mutualité, immatriculée au répertoire Sirene sous le numéro Siren 538 518 473. Numéro LEI 969500JLU5ZH89G4TD57. Siège social : 143, rue Blomet - 75015 Paris. La société Betterise Technologies, société par actions simplifiée, immatriculée au Registre du commerce de Nanterre sous le n°791 307 309, dont le siège social est sis 96-98, rue de Villiers - 92300 Levallois-Perret.

Conception : Direction de la prévention et de la promotion de la santé - DirCom/Agence interne de communication d'Harmonie Mutuelle - Crédit photos : © Istock - © Vincent Pelvillain

Harmonie Mutuelle,
1^{re} mutuelle santé de France.