

Guide d'aide à l'orientation des malades et des aidants

Alzheimer – Parkinson – Sclérose en plaques

Préambule

En France comme au niveau international, les maladies neurodégénératives constituent un défi pour le système de santé et la politique de recherche. Aujourd'hui dans notre pays, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer¹ ou une maladie apparentée, elles sont plus de 200 000 touchées par la maladie de Parkinson et plus de 100 000 touchées par la sclérose en plaques.

La gravité de l'impact de ces maladies sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants impose une forte mobilisation pour les accompagner aux différentes étapes de la maladie, fournir des réponses

adaptées dans l'ensemble du territoire et coordonner les acteurs de la recherche. Selon une étude de la Haute Autorité de Santé, 6 personnes sur 10 souffrants de troubles neurocognitifs vivent plusieurs années à domicile. Les questions concernant les pratiques de soins de proximité et l'accompagnement des aidants sont donc des questions centrales dans le but d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge. Le présent guide s'adresse aux malades et à leurs aidants, il a pour but de leur donner les informations nécessaires afin de les orienter vers les dispositifs mis en place dans la région Auvergne-Rhône-Alpes en fonction de leurs besoins.

¹ La prévalence de la maladie d'Alzheimer reste discutée en France. Le chiffre d'un million de cas est attendu dans les 5 ans.

Table des matières

LES MANIFESTATIONS ET LES CONSÉQUENCES DES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES		
Pour les malades	6	
Pour les aidants	6	
LES DROITS FONDAMENTAUX		
LES SYSTÈMES JURIDIQUES DE PROTECTION DES MAJEURS		
Le mandat de protection future	11	
La sauvegarde de justice	12	
L'habilitation familiale	13	
La curatelle	14	
La tutelle	14	
La personne de confiance	15	
LA VIE PROFESSIONNELLE DES MALADES		
La Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)	16	
Le télétravail	16	
L'arrêt maladie classique	17	
Le congé de longue maladie dans le secteur public	17	
Le congé de grave maladie pour le contractuel de la fonction publique	17	
Le mi-temps thérapeutique	18	
L'inaptitude	18	
L'invalidité	18	
La retraite anticipée	19	
Les acteurs qui accompagnent dans l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi	19	
LA VIE PROFESSIONNELLE DES AIDANTS		
Le télétravail	21	
Le congé de solidarité familiale	21	
L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie	22	
Le congé pour événements familiaux	22	
Le congé de proche aidant pour les salariés du privé	23	
Le don de jour de repos à un salarié proche aidant	24	
LES STRUCTURES ET SERVICES DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT		
Continuer de vivre à domicile : les structures et acteurs qui aident au maintien ou à la réinsertion à domicile	25	
L'accueil familial	30	
Les Maisons d'Accueil Rurales pour Personnes Âgées : les MARPA	30	
Les résidences autonomie	31	
Vivre en établissement : les acteurs et les structures qui vous accompagnent	32	
Les associations	35	
Les aides financières	36	
Les transports/déplacements	40	
RÉFÉRENCES		
Annuaire	42	
Liens utiles	42	
Liste des guides pratiques concernant les maladies neurodégénératives	42	

Les manifestations et les conséquences des maladies neurodégénératives

POUR LES MALADES

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative (atteinte cérébrale progressive conduisant à la disparition des neurones) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne.

Les troubles de la mémoire forment le symptôme le plus fréquent. D'autres troubles des fonctions cognitives sont à évoquer : troubles du langage (aphasie) ; difficultés à effectuer certains gestes (apraxie) ; perte de la reconnaissance des objets ou des personnes (agnosie) ; ou encore de la perte des fonctions exécutives, c'est-à-dire de la capacité à adapter son comportement à un contexte donné.

« Chaque cas est spécifique c'est pourquoi les stades de la maladie sont ressentis à un rythme différent pour chacun. Il est pourtant possible de dégager 3 grandes étapes d'évolution de la maladie :

- **Stade léger** : environ 25 % de l'hippocampe diminue en volume et le lien entre mémoire à court terme et à long terme se fait plus difficilement. La personne a des oublis bénins de noms ou d'évènements récents qui s'intensifient avec le temps.

- **Stade modéré** : d'autres zones du cerveau sont touchées, ce qui engendre des troubles des gestes, du langage et de la reconnaissance. La personne a besoin d'une aide pour certaines activités (se déplacer, gérer son budget, faire à manger...).

- **Stade sévère** : les lésions progressent et la récupération des informations est quasiment impossible : les évènements et informations passés disparaissent de la mémoire. La personne a perdu son autonomie pour presque tous les actes de sa vie quotidienne².

D'autres maladies sont source de signes cliniques proches : la démence d'origine vasculaire, la démence à corps de Lewy, la dégénérescence lobaire fronto-temporale. Ces maladies sont dites apparentées à la maladie d'Alzheimer.

La maladie touche environ 23 % de la population après 80 ans.



² Définition de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

La maladie de Parkinson n'est pas une maladie de personnes âgées puisque presque plus d'un tiers des malades est diagnostiqué avant 60 ans, et est encore en âge d'exercer une activité. 17% des malades ont moins de 50 ans.

La maladie de Parkinson est une affection chronique neurodégénérative : c'est-à-dire qu'elle se caractérise par la disparition progressive de certains neurones (dopaminergiques) dans le cerveau. La maladie évolue lentement avec une alternance des troubles qui s'aggravent progressivement, cette évolution est variable d'un individu à l'autre, plusieurs années peuvent s'écouler avant l'apparition des premiers symptômes. La conséquence principale de la disparition neuronale est la diminution de la production de dopamine (une molécule qui permet aux neurones de communiquer entre eux), dans une région essentielle au contrôle des mouvements. De ce fait, la maladie de Parkinson est avant tout une maladie qui touche les fonctions motrices se caractérisant par : une difficulté à initier un mouvement (akinésie) ; un ralentissement des gestes ; une écriture de plus en plus petite et difficile ; une rigidité des membres, bras ou jambe (hypertonie) ; des tremblements caractéristiques qui apparaissent au repos, lorsque les muscles sont relâchés, de façon plutôt asymétrique. La maladie de Parkinson se manifeste par divers autres symptômes non moteurs souvent invalidants : grande fatigue, crampes, fourmillements, constipation, mictions urgentes, chute de tension à l'occasion d'une levée trop brusque (hypotension orthostatique), sueurs et salivations abondantes, problèmes de concentration, anxiété, déprime, irritabilité, troubles du sommeil, perte de l'odorat, baisse de la voix, problèmes de déglutition et d'élocution. La maladie peut aussi être à l'origine d'une souffrance psychique. 25 000 nouveaux cas se déclarent chaque année.

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune du système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière). C'est-à-dire que le système de défense (système immunitaire), habituellement impliqué dans la lutte contre les virus et les bactéries, attaque la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses qui joue un rôle important dans la propagation de l'influx nerveux du cerveau aux différentes parties du corps. Les signes observés au début de la maladie varient selon l'emplacement des lésions dans le cerveau ou dans la moelle épinière : troubles moteurs, fourmillements, troubles de l'équilibre, troubles visuels ou urinaires... Ils sont souvent temporaires.

Dans 85 % des cas, la sclérose en plaques débute par une forme à poussées³, dans les autres cas elle évolue de façon lente et progressive. L'évolution et l'expression de la maladie sont extrêmement imprévisibles. 2 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année.

La SEP représente la première cause de handicap sévère non traumatique du jeune adulte. Elle affecte donc des adultes jeunes en pleine période de projet d'existence et bouleverse la vie personnelle, familiale et professionnelle.

³ Apparition de nouveaux symptômes ou aggravation de symptômes déjà existant, pendant plus de 24 heures et en dehors d'une période de fièvre.

POUR LES AIDANTS

Les aidants dits « naturels » ou « informels » sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques⁴...

Être aidant peut être un facteur de risque pour la santé physique et psychique. Les aidants sont confrontés à des situations difficiles ; la situation peut devenir complexe lorsque les difficultés motrices se sont

aggravées ou si la personne aidée présente des troubles du comportement ou de l'agressivité. Un aidant doit le plus souvent faire face à l'isolement social et affectif, parfois à un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la personne malade, à la difficulté de trouver du temps pour la personne aidée et pour lui. La gestion administrative peut aussi devenir très complexe. Tout cela est d'autant plus difficile que la position d'aidant ne fait l'objet que de peu de reconnaissance.

Cependant une nouvelle place dans la société et des droits sont reconnus aux aidants. Ces droits sont un appui tant au niveau social et professionnel que financier [voir infra : pages 9 ; 21 ; 25].

⁴ Définition Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA) ; Pour avoir une définition légale de l'aidant familial et du proche aidant, consulter : <https://www.legifrance.gouv.fr/> ; rubrique Droit français ; rubrique Les codes en vigueur : articles R245-7 et L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles



Les droits fondamentaux

Toute personne, qu'elle soit malade ou aidant, dispose de droits qui sont notamment rappelés dans le Code de la santé publique, ou dans des chartes (de la personne hospitalisée⁵, de la personne accueillie).

Quels sont ces droits ?



À savoir

Personne hospitalisée :

Désigne l'ensemble des personnes prises en charge par un établissement de santé, que ces personnes soient admises en hospitalisation (au sein de l'établissement ou dans le cadre de l'hospitalisation à domicile), accueillies en consultation externe ou dans le cadre des urgences.

Établissement de santé :

Établissements de santé publics, privés d'intérêt collectif et privés qui assurent le diagnostic, la surveillance et le traitement des malades. Ils délivrent les soins, le cas échéant palliatifs, avec ou sans hébergement, sous forme ambulatoire ou à domicile, le domicile pouvant s'entendre du lieu de résidence ou d'un établissement avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles.

- **Le respect de la dignité humaine :** « La personne malade a le droit au respect de sa dignité ». | Article L.1110-2 du Code de la Santé Publique
 - **Le respect de la vie privée, de l'intimité et de l'intégrité de la personne humaine :** « Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent » « La personne hospitalisée est traitée avec égard. Ses croyances sont respectées. Son intimité doit être préservée ainsi que sa tranquillité » | Charte de la personne hospitalisée
 - **La liberté de choix :** de son praticien et de son établissement de santé. | Article L.1110-8 du Code de la Santé Publique
 - **Le principe de non-discrimination dans l'accès aux soins :** « Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. » | Article L1110-3 du Code de la Santé Publique
 - **Le respect de la vie :** « Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. » | Article L.1110-5 du Code de la Santé Publique
 - **Le droit à l'accès aux soins :** « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés ». | Article L.1110-5 du Code de la Santé Publique
 - **Le droit à l'information :** « L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement » | Charte de la personne hospitalisée
 - **Le droit d'accès à son dossier médical** | Article 1111-7 du Code de la Santé publique
 - **Le droit d'être entendu :** Dans chaque établissement de santé une commission des usagers doit être constituée. Elle a pour missions :
 - de veiller au respect des droits des usagers ;
 - de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge ;
 - de faciliter les démarches de ces personnes et de veiller à ce qu'elles puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, d'entendre leurs explications, et d'être informées des suites données à leurs demandes.
- | Article L.1112-3 du Code de la Santé publique

⁵ Pour retrouver la charte dans son intégralité se rendre sur le lien suivant : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf



- **Le principe de non-discrimination :** « Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques sur le fondement [...] de leur état de santé, de leur perte d'autonomie, de leur handicap [...] ». | Article 225-1 du Code pénal
- **Le principe de non-discrimination au travail :** « Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte [...] en raison de son état de santé ou de son handicap ». | Article L.1132-2 du Code du travail
- **Le droit de ne pas révéler son handicap au travail :** « Les renseignements relatifs à l'état de santé du candidat à un emploi ne peuvent être confiés qu'au médecin du travail chargé de l'examen médical d'embauche » (Cass. soc. 21 septembre 2005 n° 03-44.855 FS-PBI) « le salarié n'a pas commis de faute en ne révélant pas sa qualité de travailleur handicapé avant la notification de son licenciement » (Cass. Soc. 18 septembre 2013, n°12-17159).
- **Le principe de non-discrimination s'applique aussi aux proches aidants :** L'interdiction de discrimination directe ou de harcèlement en raison d'un handicap n'est pas limitée aux seules personnes qui sont elles-mêmes handicapées. | Cour de Justice des communautés européennes, 17 juillet 2008

Les systèmes juridiques de protection des majeurs

Afin de préserver et protéger les droits des personnes en situation de perte d'autonomie, des systèmes de protection existent. Ils ont pour but de permettre à la personne malade d'éviter les situations de danger telles que la mauvaise gestion de son patrimoine ou l'abus de confiance.

LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE

QU'EST-CE QUE LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE ?

C'est une façon d'anticiper une situation d'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles. Il permet d'éviter de mettre en place une mesure de sauvegarde de justice, de tutelle ou de curatelle. Dans ces cas-là, la personne à protéger peut charger une ou plusieurs personnes (mandataires), par le biais d'un mandat, de la représenter. Le mandat est un contrat libre dans lequel le mandant peut indiquer ses souhaits concernant le logement, les conditions d'hébergement, les relations avec les tiers, les loisirs, les vacances, et il choisit les pouvoirs du/des mandataire/s notamment en matière de décision médicale.

DANS QUELLES SITUATIONS AVOIR RECOURS AU MANDAT DE PROTECTION FUTURE ?

Pour les personnes ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou d'une habilitation familiale. La personne en curatelle avec

l'assistance de son curateur ainsi que les parents assumant la charge matérielle et affective de leur enfant majeur ont la possibilité de conclure un mandat de protection future.

PROCÉDURE :

Le mandataire doit être une personne physique ou morale (inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeures), majeure et capable de discernement. La liste est consultable à la préfecture ou au tribunal d'instance du département. Le mandat prend soit la forme d'un acte sous seing privé, soit la forme d'un acte notarié⁶ :

• Mandat sous seing privé :

- soit contresigné par un avocat soit conforme au modèle de formulaire CERFA⁷ ;
- la gestion se limite aux actes d'administration⁸ ;
- nécessaire autorisation du juge des tutelles pour les actes de dispositions⁹.

• Mandat notarié :

- établi par acte authentique ;
- possibilité pour le mandataire d'effectuer

⁶ Annuaire des avocats : <https://www.cnb.avocat.fr/annuaire-des-avocats-de-france> ; des tribunaux d'instance : <http://www.annuaires.justice.gouv.fr/> – Catégorie : Tribunal d'instance ; des notaires : <https://www.notaires.fr/fr/annuaires-notaire>

⁷ Pour télécharger le formulaire se rendre sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R17967>

⁸ Les actes d'administrations sont les actes normaux d'exploitation ou de gestion ou de mise en valeur du patrimoine (ex : vente de meubles, conclusion d'un bail)

⁹ Les actes de dispositions sont des actes qui constituent une transmission de droits qui entraîne la diminution de la valeur du patrimoine (ex : la vente d'un bien immobilier ou la donation)

des actes de disposition (pour les actes de dispositions à titre gratuit : avec autorisation du juge des tutelles).

Le mandat prend effet lorsque le mandataire constate l'impossibilité pour le mandant de pourvoir seul à ses intérêts.

FIN DU MANDAT :

- décès du mandataire ou du mandant ;
- mise sous tutelle ou curatelle ;
- révocation par le juge des tutelles ;
- rétablissement des facultés du mandant.

À SAVOIR :

L'exécution du mandat peut faire l'objet d'un contrôle par une ou plusieurs personnes désignées par le mandant. Le mandat peut être contesté par des tiers auprès du juge des tutelles¹⁰. La responsabilité du mandataire peut être engagée.

LA SAUVEGARDE DE JUSTICE

QU'EST-CE QUE LA SAUVEGARDE DE JUSTICE ?

C'est une mesure de protection des majeurs qui est souple et temporaire. Elle permet à un majeur d'être représenté par un mandataire spécial, dans l'accomplissement de certains actes précis et déterminés, et qui aura la possibilité de contester certains actes de la personne protégée s'il estime qu'ils sont contraires à ses intérêts.

DANS QUELLES SITUATIONS AVOIR RECOURS À LA SAUVEGARDE DE JUSTICE ?

- Besoin d'une représentation ponctuelle pour certains actes lorsque les facultés sont altérées.
- Besoin d'une représentation ponctuelle et immédiate dans l'attente de mise en place d'une mesure de tutelle ou curatelle lorsque les facultés sont durablement atteintes.

PROCÉDURE :

Sauvegarde de justice médicale :

- Déclaration du médecin + avis conforme d'un psychiatre constatant le besoin pour la personne malade d'être représentée dans les actes de la vie civile à faire au procureur de la République du lieu de traitement.
- Si la personne est soignée ou hébergée dans un établissement de santé ou médico-social, la déclaration est faite par le médecin de l'établissement au procureur de la République du lieu de traitement.
- Cette démarche permet une mise sous sauvegarde de justice plus rapide.

¹⁰ Annuaire des tribunaux d'instance : <http://www.annuaire.justice.gouv.fr/> – Catégorie : Tribunal d'instance



Sauvegarde de justice par décision du juge des tutelles :

- Une demande motivée doit être faite devant le juge des tutelles du Tribunal d'instance¹¹ du lieu de domicile de la personne concernée.
- La demande peut être faite par :
 - la personne à protéger elle-même ;
 - celle avec qui elle vit en couple (mariage, PACS, concubinage) ;
 - un parent ou allié ;
 - une personne avec qui le majeur entretient des liens étroits et stables ;
 - la personne qui exerce déjà une mesure de protection juridique (curateur, tuteur) ;
 - le procureur de la République de sa propre initiative ou à la demande d'un tiers (médecin par exemple).
- Le juge se prononce après audition de la personne à protéger et examen du certificat médical établi par un médecin agréé par le procureur de la République, coût à partir de 160€.
- Le mandataire est désigné par le juge parmi ces personnes en priorité.

Si cela est impossible, un mandataire spécial inscrit sur la liste départementale tenue par le préfet est désigné mais les mêmes personnes autorisées à demander la sauvegarde de justice peuvent contester cette décision dans un délai de 15 jours.

DURÉE :

Ne peut excéder une année renouvelable une fois.

¹¹ Annuaire des tribunaux d'instance : <http://www.annuaire.justice.gouv.fr/> – Catégorie : Tribunal d'instance

¹² Annuaire des tribunaux de grande instance afin d'obtenir la liste des médecins pouvant établir un certificat médical circonstancié : <http://www.annuaire.justice.gouv.fr/> Catégorie : Tribunal de grande instance

L'HABILITATION FAMILIALE

QU'EST-CE QUE L'HABILITATION FAMILIALE ?

Elle permet aux proches d'une personne incapable de manifester sa volonté et de pourvoir seule à ses intérêts de solliciter l'autorisation du juge des tutelles pour la représenter dans tout ou partie des actes de sa vie.

DANS QUELLES SITUATIONS AVOIR RECOURS À L'HABILITATION FAMILIALE ?

Besoin d'assister un proche sans avoir recours à des démarches lourdes dans le cas d'une dégradation des facultés mentales et/ou corporelles.

QUELLES PERSONNES PEUVENT ÊTRE HABILITÉES ?

Un descendant, un ascendant, un frère ou une sœur, l'époux ou l'épouse, un concubin, un partenaire de Pacs. L'habilitation peut être spéciale, lorsqu'elle concerne un acte particulier sinon elle est générale.

CONDITIONS :

- Dégradation médicalement constatée des facultés mentales et/ou corporelles et établie par certificat médical circonstancié¹² de la personne à protéger.
- Une dégradation de nature à l'empêcher de s'exprimer.

PROCÉDURE :

La demande doit être adressée au greffe du tribunal d'instance du domicile de la personne à protéger par la personne souhaitant être habilitée¹³.

DURÉE :

10 années renouvelable (pour l'habilitation générale).

FIN DE L'HABILITATION FAMILIALE :

- Décès de la personne protégée.

¹³ Annuaire des tribunaux d'instance : <http://www.annuaire.justice.gouv.fr/> Catégorie : Tribunal d'instance

- Placement de la personne protégée sous un régime de protection judiciaire (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle).
- Par jugement de mainlevée prononcé par le juge des tutelles à la demande d'un des proches de la personne protégée.
- Avec la réalisation de l'acte prévu pour l'habilitation spéciale.
- En cas d'absence de renouvellement à l'issue de la période d'habilitation.

À SAVOIR :

Une fois l'habilitation prononcée, le juge n'intervient plus dans le contrôle.

LA CURATELLE

QU'EST-CE QUE LA CURATELLE ?

La curatelle permet à une personne qui n'est pas en état d'agir elle-même d'être assistée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile. Elle est prononcée s'il est établi que la sauvegarde de justice n'est pas suffisante.

DANS QUELLES SITUATIONS AVOIR RECOURS À LA CURATELLE ?

Altération des facultés mentales ou corporelles.

PROCÉDURE :

L'altération des facultés mentales ou corporelles doit avoir été constatée par un médecin inscrit sur la liste du procureur de la République qui fournira un certificat médical (160€ non remboursé par la Sécurité Sociale). Elle permet au curateur de prendre des mesures de protection strictement nécessaires pour mettre fin au danger auquel le majeur s'est exposé.

QUI PEUT ENGAGER LA PROCÉDURE ?

L'ouverture de la curatelle ne peut être demandée au juge que par les mêmes personnes habilitées pour la sauvegarde de justice par décision du juge des tutelles [voir

plus haut, page 13]. Le curateur pourra être désigné parmi ces mêmes personnes par le juge. Si cela est impossible, alors le juge désigne un professionnel : un mandataire judiciaire à la protection des majeurs, inscrit sur une liste établie par le préfet.

Le juge peut diviser la curatelle :

- un curateur pour la protection de la personne ;
- un curateur pour la protection du patrimoine.

TROIS TYPES DE CURATELLE :

• La curatelle simple :

La personne accomplit seule les actes de gestion courante mais est assistée pour les actes plus importants (actes de disposition).

• La curatelle renforcée :

Le curateur perçoit les ressources de la personne protégée et règle ses dépenses.

• La curatelle aménagée :

Le juge fixe les actes pour lesquels la personne protégée a besoin d'être assistée ou contrôlée.

DURÉE :

La durée de la curatelle est fixée par le juge. Elle ne peut excéder 5 années renouvelables pour une durée ne pouvant être supérieure à 20 ans.

LA TUTELLE

QU'EST-CE QUE LA TUTELLE ?

C'est la mesure de protection la plus complète et la plus forte. Lorsque la personne majeure n'est plus en état de veiller à ses propres intérêts, le tuteur intervient afin de la représenter de manière continue dans les actes de la vie civile. Il peut être établi au cas par cas les actes que la personne peut accomplir seule.

DANS QUELLES SITUATIONS AVOIR RECOURS À LA TUTELLE ?

S'il est établi que ni la sauvegarde de justice ni la curatelle ne suffisent à assurer une protection suffisante.

PROCÉDURE :

Même procédure que pour la sauvegarde de justice et la curatelle. La demande doit être faite au greffe du tribunal d'instance du lieu de résidence de la personne à protéger, accompagnée d'un certificat médical et des faits pouvant justifier la demande.

Le juge peut diviser la tutelle (un tuteur pour la protection de la personne et l'autre pour la protection du patrimoine).

DURÉE :

5 à 10 ans en fonction de l'altération des facultés mentales ou physiques. Elle est déterminée par le juge des tutelles. Le renouvellement est possible mais la durée ne peut excéder 20 ans.

DANS QUELLES SITUATIONS AVOIR RECOURS À UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Lors des entretiens médicaux, lors d'une hospitalisation ou d'un séjour en établissement.

PROCÉDURE :

La désignation se fait par écrit et à tout moment, elle peut se faire lors de l'admission en établissement ou de l'hospitalisation. Vous pouvez modifier ou annuler cette désignation à tout moment.

La personne de confiance peut être un parent, un proche, un conjoint ou le médecin traitant. La personne qui fait l'objet d'une mesure de tutelle ne peut désigner une personne de confiance qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille (si constitué).

La personne de confiance ne doit pas être confondue avec la « personne à prévenir » qui est alertée par téléphone en cas d'aggravation de l'état de la personne à protéger.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

QU'EST-CE QUE LA « PERSONNE DE CONFIANCE » ?

La désignation d'une personne de confiance permet à tout médecin ou équipe médicale, dans le cadre d'une hospitalisation, de consulter la personne désignée dans le cas où l'état de santé du malade ne permet plus de recueillir son avis. Cet avis guidera le médecin dans la prise de décisions. Toute personne majeure a la possibilité de désigner une personne de confiance qu'elle choisit parmi son entourage. La personne de confiance peut aussi accompagner et assister le malade lors des entretiens médicaux, et l'aider à prendre des décisions.

La vie professionnelle des malades

La personne en situation de handicap n'est en aucun cas dans l'obligation de révéler son handicap à son employeur, cependant la RQTH contribue à rendre la vie au travail plus simple, ouvre le bénéfice de mesures médicales renforcées et permet d'obtenir de l'employeur l'aménagement du poste de travail et des locaux afin de faciliter les conditions d'accès et de travail.

LA RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH)

QU'EST-CE QUE LA RQTH ?

Elle permet à un salarié en situation de handicap de bénéficier de mesures qui favoriseront son insertion professionnelle ou son maintien dans l'emploi.

DÉMARCHE :

La demande¹⁴ de RQTH doit être établie auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du département du lieu de résidence de la personne en situation de handicap par cette même personne ou son représentant légal. Elle est accordée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

DURÉE :

La RQTH peut s'étaler de 1 à 5 ans.

À SAVOIR :

Toute demande d'attribution ou de renouvellement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) engage une procédure de reconnaissance en qualité de travailleur handicapé.

LES AVANTAGES DE LA RQTH :

Elle permet de bénéficier d'un accompagnement médico-social ainsi que d'un soutien à l'insertion professionnelle notamment par :

- les Services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) ;

- les Cap emploi¹⁵ ;
- l'accès à la fonction publique par concours ou par recrutement contractuel pouvant donner lieu à titularisation ;
- une orientation par la CDAPH vers le marché du travail ou un centre de rééducation professionnelle ;
- un service d'aide par le travail.

La RQTH permet aussi de bénéficier de l'obligation d'emploi : tout employeur d'une entreprise du secteur privé comportant au moins 20 salariés, doit employer des travailleurs handicapés dans une proportion de 6 % de son effectif salarié.

LE TÉLÉTRAVAIL

QU'EST-CE QUE LE TÉLÉTRAVAIL ?

« Le télétravail désigne toute forme d'organisation du travail dans laquelle un travail qui aurait également pu être exécuté dans les locaux de l'employeur est effectué par un salarié hors de ces locaux de façon volontaire en utilisant les technologies de l'information et de la communication. »

| Article L.1222-9 du Code du travail

Le télétravail peut être une solution qui facilite le maintien en situation professionnelle d'une personne occupant un poste éligible à un mode d'organisation en télétravail dans les conditions prévues par accord collectif ou par la charte élaborée par l'employeur. Cette forme de travail peut faciliter ou aider à

¹⁴ Formulaire de demande : <http://travail-emploi.gouv.fr>
Rubrique Emploi ; Rubrique Emploi et handicap.

¹⁵ Voir plus bas, page 20

maintenir en situation d'exercice professionnelle le malade ou l'aidant en aménageant ses conditions d'activité professionnelles.

CONDITIONS :

Les conditions sont fixées par convention ou accord collectif, à défaut par convention entre l'employeur et le salarié.

DÉMARCHE :

S'adresser directement à sa hiérarchie ou au service Ressources Humaines de l'organisme employeur.

L'ARRÊT MALADIE CLASSIQUE

SECTEUR PRIVÉ :

Un salarié souffrant peut se voir fournir par un médecin un avis d'arrêt de travail qui doit être envoyé dans les 48 heures à l'employeur¹⁶.

SECTEUR PUBLIC :

Le fonctionnaire peut bénéficier de congé maladie ordinaire en cas de maladie établie par un avis d'arrêt de travail qui doit être adressé dans les 48h à l'administration. Sa durée peut aller jusqu'à 12 mois consécutifs, à l'issue de cette période intervient soit la reprise normale du travail ou alors une reprise avec aménagement du poste de travail en cas de nécessité. Si la personne n'est pas apte à reprendre son emploi, elle est soit placée en disponibilité d'office, soit reclassée dans un autre emploi, soit reconnue définitivement inapte.

LE CONGÉ DE LONGUE MALADIE

DANS LE SECTEUR PUBLIC

QU'EST-CE QUE LE CONGÉ DE LONGUE MALADIE ?

Le congé de longue maladie intervient dans le cas de l'impossibilité, pour un fonctionnaire, d'exercer ses fonctions pour cause d'une affection invalidante (figurant sur une liste donnée par un arrêté¹⁷) rendant nécessaire un traitement et des soins prolongés, et de gravité confirmée.

naire, d'exercer ses fonctions pour cause d'une affection invalidante (figurant sur une liste donnée par un arrêté¹⁷) rendant nécessaire un traitement et des soins prolongés, et de gravité confirmée.

DÉMARCHE :

Adresser à l'administration une demande de congé de longue maladie accompagnée d'un certificat médical du médecin traitant.

DURÉE :

La durée est fixée par l'administration sur proposition du comité médical. En cas de nécessité, au bout d'un an, il peut être procédé au passage en congé de longue durée. Elle est de 3 ans au maximum.

À SAVOIR :

Concernant la rémunération, le traitement indiciaire est entièrement versé pendant un an et est réduit de moitié les deux années suivantes.

LE CONGÉ DE GRAVE MALADIE POUR

LE CONTRACTUEL DE LA FONCTION PUBLIQUE

CONDITIONS :

- Être atteint d'une maladie avec un caractère invalidant et de gravité confirmée nécessitant un traitement et des soins prolongés.
- Se trouver dans l'impossibilité d'exercer son activité.
- Justifier d'au moins 3 ans de service.
- Sur avis du médecin traitant et du comité médical.

DURÉE : 3 ans maximum.

À SAVOIR :

Des indemnités journalières seront versées par la Sécurité sociale, avec maintien du taux plein pendant un an puis du demi-traitement pendant deux ans.

¹⁶ Pour connaître les démarches à effectuer : <https://www.ameli.fr/Rubrique/Droits-et-démarches/Rubrique/Maladie;arrêt-de-travail>

¹⁷ Liste des maladies donnant droit à l'octroi de congés de longue maladie : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000471431>

LE MI-TEMPS THÉRAPEUTIQUE

QU'EST-CE QUE LE MI-TEMPS THÉRAPEUTIQUE ?

Après un congé maladie il est possible de reprendre en temps partiel thérapeutique d'une durée maximale de 6 mois renouvelable une fois.

CONDITIONS :

Le médecin traitant estime qu'il n'est pas possible de reprendre un travail à temps plein mais que la reprise améliorera l'état de santé OU alors le salarié a besoin d'une rééducation ou réadaptation professionnelle pour retrouver un emploi conciliable avec son état de santé.

DÉMARCHE :

Obtenir une prescription de reprise à temps partiel du médecin traitant puis adresser la prescription à la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et à l'employeur. L'employeur donnera son accord sous réserve de l'avis du médecin du travail.

À SAVOIR :

Durant le mi-temps thérapeutique la rémunération est calculée en fonction de la durée de travail mais il est aussi possible de bénéficier d'indemnités journalières versées par la sécurité sociale, la décision appartient au médecin conseil de la CPAM.

L'INAPTITUDE

QU'EST-CE QUE L'INAPTITUDE ?

Une personne pourra se retrouver dans la situation d'inaptitude de travail si elle souffre d'un handicap qui l'empêche de continuer d'exercer dans les mêmes conditions son emploi, au regard d'un poste de travail en particulier.

DÉMARCHE :

Dans le secteur privé :

L'inaptitude est déclarée par le médecin du travail qui constate l'inaptitude partielle ou totale. Le salarié pourra être reclassé

sur un poste adapté. Cependant le salarié est exposé au licenciement s'il refuse le reclassement ou si aucun autre poste n'est adapté.

Dans la fonction publique :

- L'agent peut bénéficier de l'aménagement de son poste ou alors du reclassement sur un autre poste plus adapté.
- L'agent qui ne peut ni reprendre un autre poste ni bénéficier de la retraite anticipée pour invalidité et qui est atteint d'une incapacité de travail d'au moins 2/3 peut bénéficier d'une Allocation d'invalidité temporaire (AIT).
- La demande doit être faite auprès de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du lieu de travail.

L'INVALIDITÉ

QU'EST-CE QUE L'INVALIDITÉ ?

Un salarié pourra se retrouver dans la situation de l'invalidité s'il souffre d'une incapacité qui l'empêche de pouvoir continuer d'exercer dans les mêmes conditions son emploi, au regard d'une activité professionnelle de manière globale.

DÉMARCHE :

C'est au salarié lui-même, à son médecin ou à sa caisse d'assurance maladie de prendre l'initiative de faire la demande. Si la demande est faite à l'initiative du salarié il devra la faire parvenir à sa Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Le salarié pourra bénéficier d'une pension d'invalidité dont le montant et la durée varient en fonction de chaque situation.

LA RETRAITE ANTICIPÉE**QU'EST-CE QUE LA RETRAITE ANTICIPÉE ?**

Il s'agit d'un départ à la retraite avant l'âge minimum.

CONDITIONS :

- Être atteint d'une incapacité permanente d'au moins 50 % prononcée par la MDPH, ou alors avoir été reconnu travailleur handicapé avant 2016.
- Justifier d'une certaine durée d'assurance.

DÉMARCHE :

S'adresser à sa caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat), pour les salariés du secteur privé et les agents contractuels de la fonction publique. S'adresser directement à la direction des ressources humaines de son administration, pour les fonctionnaires.

LES ACTEURS QUI ACCOMPAGNENT**DANS L'INSERTION PROFESSIONNELLE****ET LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI****LES ÉTABLISSEMENTS OU SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL (ESAT)**

Ces établissements accueillent des personnes handicapées dont les capacités de travail ne leur permettent ni de travailler en entreprise ordinaire ni d'exercer une activité professionnelle indépendante. L'ESAT offre un accès au travail par des activités diverses à caractère professionnel ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social.

CONDITIONS :

- Avoir minimum 20 ans.
- Avoir une capacité de travail qui ne dépasse pas le 1/3 de celle d'une personne valide.



- Avoir une capacité de travail supérieure ou égale au 1/3 de la capacité d'une personne valide et avoir besoin d'un soutien médical, éducatif, social ou psychologique.

DÉMARCHE :

Faire parvenir un formulaire de demande à la MDPH (de préférence par lettre recommandée avec avis de réception)¹⁸.

LE CENTRE DE RÉÉDUCATION PROFESSIONNELLE (CRP) ET LE CENTRE DE PRÉORIENTATION PROFESSIONNELLE (CPO)

Ils ont pour mission de faciliter la réinsertion sociale et professionnelle des travailleurs handicapés notamment dans le cadre du reclassement professionnel. Ils assurent des formations de préorientation ou qualifiantes (débouchant sur des diplômes homologués par l'État) pour l'acquisition de nouvelles compétences professionnelles en alliant un suivi médical, psychologique et social de la personne.

CONDITIONS :

Avoir été reconnu travailleur handicapé (RQTH).

DÉMARCHE :

S'adresser à la MDPH du lieu de résidence de la personne concernée.

L'UNITÉ D'ÉVALUATION, DE RÉENTRAÎNEMENT ET D'ORIENTATION SOCIALE ET SOCIOPROFESSIONNELLE (UROS) POUR PERSONNES CÉRÉBROLÉSÉES

Elle accueille, entre autres, des personnes dont le handicap est lié en tout ou partie à des troubles cognitifs. Elle propose un accompagnement afin de construire un projet de vie social ou professionnel.

DÉMARCHE :

S'adresser à la MDPH du lieu de résidence de la personne concernée.

LE TRAVAIL EN ENTREPRISE ADAPTÉE

l'entreprise adaptée fonctionne comme une entreprise classique et permet à un travailleur handicapé d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à ses capacités.

CONDITIONS :

Avoir été reconnu travailleur handicapé (RQTH).

DÉMARCHE :

S'adresser à la MDPH du lieu de résidence de la personne concernée.

LE FIFHP¹⁹

(Le fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) en collaboration avec l'Agefiph²⁰ (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées).

LES CAP EMPLOI²¹ ET LES SERVICES D'APPUI AU MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS (SAMETH)

Ces organismes spécialisés peuvent aider à la recherche d'un emploi et à le garder, à financer des formations ou des projets professionnels en mobilisant notamment les aides apportées par l'Agefiph et par le Fiphfp.

¹⁸ Formulaire de demande à télécharger : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do

¹⁹ Pour plus d'informations, consulter le site internet : <http://www.fiphfp.fr/>

²⁰ Pour plus d'informations, consulter le site internet : <https://www.agefiph.fr/>

²¹ Pour trouver un Cap emploi, se rendre sur le site internet : <http://www.orientation.auvergnhonealpes.fr/annuaire/>

La vie professionnelle des aidants

LE TÉLÉTRAVAIL

QU'EST-CE QUE LE TÉLÉTRAVAIL ?

« Le télétravail désigne toute forme d'organisation du travail dans laquelle un travail qui aurait également pu être exécuté dans les locaux de l'employeur est effectué par un salarié hors de ces locaux de façon volontaire en utilisant les technologies de l'information et de la communication. »

| Article L.1222-9 du Code du travail

Le télétravail peut être une solution qui facilitera le maintien de la situation professionnelle d'une personne occupant un poste éligible à un mode d'organisation en télétravail dans les conditions prévues par accord collectif ou par la charte élaborée par l'employeur. Cette forme de travail

pourra faciliter ou aider à maintenir en situation d'exercice professionnelle l'aidant ou le malade en aménageant ses conditions d'activité professionnelles.

LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

QU'EST-CE QUE LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE ?

Il permet de rester auprès d'un proche en fin de vie. Ce proche doit être un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne partageant le même domicile ou avoir été désigné comme étant sa personne de confiance. Cela permet de bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement de personne en fin de vie.

DANS LE SECTEUR PUBLIC (FONCTIONNAIRE + CONTRACTUEL)

DÉMARCHE :

Adresser à son administration une demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie²², ainsi qu'une attestation du médecin de la personne accompagnée.

DURÉE :

- Soit 3 mois maximum renouvelable une fois.
- Soit par périodes fractionnées de 7 jours minimum consécutifs dont la durée ne peut excéder 6 mois.
- Soit sous forme de temps partiel, d'une durée de 3 mois renouvelable une fois.



²² Pour télécharger le document de demande se rendre sur le lien suivant : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19466>

DANS LE SECTEUR PRIVÉ

DÉMARCHE :

Il convient d'informer 15 jours à l'avance l'employeur du souhait de bénéficier du congé de solidarité familiale. Il est nécessaire de faire parvenir à l'employeur un certificat médical établi par le médecin traitant de la personne accompagnée attestant que cette personne est atteinte d'une affection grave et incurable.

DURÉE :

- Un accord d'entreprise ou une convention collective fixe la durée du délai d'information (délai de 15 jours minimum, si rien n'est précisé dans l'accord ou la convention), la durée du congé, la durée du préavis en cas de retour du salarié.
- En l'absence de convention collective ou accord collectif la durée est de 3 mois maximum renouvelable une fois.
- Le congé peut être pris de manière continue ou fractionnée ou être transformé en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de l'employeur.

FIN DU CONGÉ :

- Décès de la personne accompagnée : le congé prend fin à l'issue de trois jours suivants le décès. Il reste possible de cumuler des jours de congés pour événements familiaux.
 - Fin de la période maximum du congé.
 - Date choisie par le salarié antérieurement.
- Au retour du congé le salarié ou l'agent retrouve le même poste ou un poste équivalent avec une rémunération équivalente ou supérieure. Il est aussi possible de bénéficier de mesure d'accompagnement ainsi que d'un entretien professionnel avec l'employeur.

L'ALLOCATION JOURNALIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT

D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE

Le salarié doit bénéficier d'un congé de solidarité familiale ou avoir remplacé ce congé par un temps partiel, ou avoir suspendu son activité (travailleurs non-salariés, professions libérales, exploitants agricoles...). L'accompagnement de la personne en fin de vie doit se faire à domicile (domicile du salarié, domicile de la personne en fin de vie, Établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD)).

DÉMARCHE :

Envoyer la demande par courrier au Centre national de gestion des demandes d'allocations journalières d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Cnajap). Il peut y avoir un ou plusieurs bénéficiaires de l'allocation²³.

MONTANTS :

55,93€ par jour. 27,97€ si le congé a été transformé en temps partiel.

DURÉE :

21 jours maximum ou 42 jours en cas de temps partiel.

À SAVOIR :

Les demandeurs d'emploi peuvent aussi bénéficier de cette allocation, les montants diffèrent.

LE CONGÉ POUR ÉVÈNEMENTS FAMILIAUX

QU'EST-CE QUE LE CONGÉ POUR ÉVÈNEMENTS FAMILIAUX ?

Dans le secteur privé : lorsque certains événements de la vie surviennent, un salarié peut bénéficier d'un certain nombre de jours (comptés en jours ouvrables), et cela, sans besoin d'un minimum d'ancienneté.

²³ Pour un bénéficiaire : www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S3708.pdf

Pour plusieurs bénéficiaires : www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S3708.pdf

DÉMARCHE :

Apporter un justificatif, par tous moyens, de la survenance de l'évènement.

DURÉE :

- **Pour le décès** du conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS, père, mère, beau-père, belle-mère, frère, sœur : 3 jours.
- **Pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez l'enfant** : 2 jours.
- **Pour le décès d'un enfant** : 5 jours.

Les durées indiquées sont des durées minimales auxquelles il n'est pas possible de déroger par accord collectif ou convention collective sauf à permettre une durée supérieure. Ces congés n'entraînent pas de réduction de rémunération et sont assimilés à du temps de travail effectif.

LE CONGÉ DE PROCHE AIDANT**POUR LES SALARIÉS DU PRIVÉ****QU'EST-CE QUE LE CONGÉ DE PROCHE AIDANT ?**

Ce congé permet de suspendre son contrat de travail afin de permettre à un salarié de s'occuper d'un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie. La personne accompagnée est :

- la personne avec qui le salarié vit en couple ;
- un ascendant/descendant ;
- un enfant à charge ;
- un collatéral jusqu'au 4^e degré (frère, sœur, tante, oncle, neveux, nièce, cousin(e) germain(e), grand oncle, grande tante) ;
- un ascendant, un descendant ou un collatéral jusqu'au 4^e degré de son époux (se), son/sa concubin(e) ou son/sa partenaire de Pacs ;
- une personne âgée ou handicapée, sans lien de parenté, avec laquelle le salarié réside

ou entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

CONDITION :

Avoir au moins un an d'ancienneté dans l'entreprise et sauf disposition conventionnelle ou accord collectif précisant le contraire, ce congé n'est pas rémunéré.

DÉMARCHE :

Les pièces justificatives ainsi qu'une demande motivée²⁴ doivent être envoyées à l'employeur au moins un mois avant le début du congé et au moins 15 jours pour un renouvellement (sauf s'il n'est pas consécutif au précédent), en cas de fractionnement du congé, au moins 48h avant chaque période de congé. Aucun délai n'est requis en cas de situation d'urgence.

DURÉE :

3 mois avec possibilité de renouvellement sans excéder un an (sur toute la durée de la carrière professionnelle). Possibilité de fractionnement ou de transformation en période de travail à temps partiel. La durée minimale est d'une journée.

À SAVOIR :

Il est possible d'être employé par la personne aidée si elle perçoit l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la Prestation de compensation du handicap (PCH).

²⁴ Modèle de lettre motivée : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R46971>

LE DON DE JOUR DE REPOS À UN SALARIÉ

PROCHE AIDANT

QU'EST-CE QUE LE DON DE JOUR DE REPOS À UN SALARIÉ PROCHE AIDANT ?

Il permet d'obtenir d'un autre salarié ou agent des jours de repos qu'il n'a pas pris ou auxquels il renonce. Il est possible de bénéficier de ces jours de repos dans les mêmes conditions que le congé de proche aidant. Ces jours de congés peuvent être des jours de congés annuels, des jours déposés sur un compte épargne temps ou des jours de Réduction du temps de travail (RTT). Les personnes qui peuvent en bénéficier sont les mêmes pouvant bénéficier du congé de proche aidant.

DÉMARCHE :

Adresser à l'employeur un certificat médical, établi par le médecin chargé de suivre la personne atteinte de maladie ou de déficience. Ce certificat doit attester de la particulière gravité de la maladie ou de la présence soutenue et des soins contraignants sont indispensables. L'accord de l'employeur est indispensable. La démarche peut être anonyme.

PRÉCISION :

La période d'absence est assimilée à une période de travail effectif dans la détermination des droits tenants à l'ancienneté et les droits acquis avant la période d'absence sont conservés.



Les structures et services de soins et d'accompagnement

Plusieurs types de structures peuvent accueillir une personne en situation de handicap en fonction de ses besoins. Ce guide a pour but d'informer l'utilisateur sur les différents dispositifs.

CONTINUER DE VIVRE À DOMICILE :

LES STRUCTURES ET ACTEURS QUI AIDENT

AU MAINTIEN OU À LA RÉINSERTION À DOMICILE

L'AIDE AUX AIDANTS : LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT (PFAR)

Elles apportent conseils et soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie par :

- l'apport d'informations dont ils ont besoin pour la prise en charge du malade ;
- le soutien individuel ou collectif (groupes de partages avec d'autres aidants) ;
- des solutions de répit leur permettant d'avoir du temps libre ;
- des sessions de formation leur donnant des conseils pour préserver leur santé ou des informations sur les aides qui peuvent leur être octroyées ;
- des activités de loisirs ;
- des temps de répit à domicile.

DÉMARCHE :

Contactez directement la plateforme la plus proche afin d'obtenir des renseignements²⁵.

FINANCEMENT :

L'accès aux conseils et à l'information est gratuit mais une participation des usagers peut être demandée pour d'autres prestations.

LES INFIRMIERS LIBÉRAUX

Il est possible de bénéficier de soins à domicile par des infirmiers libéraux que ce soit pour des soins ponctuels ou dans le cadre de la « démarche de soins infirmiers ».

CONDITIONS :

Sur prescription médicale après l'établissement d'un bilan de santé par le médecin.

FINANCEMENT :

En fonction de la situation, les frais seront pris en charge à 100 % ou 60 % par l'assurance maladie. Dans ce dernier cas les 40 % à la charge du patient pourront être couverts par sa complémentaire santé.

LES KINÉSITHÉRAPEUTES ET ERGOTHÉRAPEUTES

CONDITION :

Les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes peuvent se déplacer à domicile. Il doit cependant être établi, sur prescription médicale, que le patient n'est pas en capacité de se rendre au cabinet.

FINANCEMENT :

Des indemnités de déplacement seront facturées. En fonction de la situation du patient, la prise en charge des honoraires est de 100 % ou 60 %.

²⁵ Pour trouver une PFAR se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> ; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

LES SERVICES DE SOINS INFIRMIERS À DOMICILE (SSIAD) ET LES ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ALZHEIMER (ESA)

Les SSIAD permettent d'assurer au domicile les soins dont l'usager a besoin afin d'éviter ou de retarder une hospitalisation ou l'entrée en établissement, de prévenir la perte d'autonomie et lutter contre l'isolement ou même faciliter le retour au domicile après une hospitalisation. En ayant recours aux SSIAD l'usager bénéficie de soins dispensés par des infirmiers mais aussi des soins de nursing (la toilette...) par des aides-soignants. Ces services sont aussi effectués les dimanches et jours fériés.

MALADES D'ALZHEIMER :

Certains SSIAD disposent d'une Équipe spécialisée Alzheimer (ESA). Composée d'ergothérapeutes, de psychométriciens et d'assistants de soins en gérontologie. Ils

interviennent à travers des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement afin de ralentir la perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

CONDITIONS :

- Avoir plus de 60 ans et être dans une situation de dépendance causée par la maladie.
- Avoir moins de 60 ans et être atteint d'un handicap.
- Obtenir une prescription médicale du médecin traitant.

DÉMARCHE :

Contactez le SSIAD le plus proche afin d'obtenir plus de renseignements²⁶.

FINANCEMENT :

Prise en charge à 100 % par l'assurance maladie sans besoin d'avance des frais.

LES SERVICES D'AIDE ET

D'ACCOMPAGNEMENT : LES SAAD

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) désignent les organismes privés ou publics qui interviennent en qualité de prestataires, pour des actions liées aux actes essentiels de la vie, au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage. Ces interventions peuvent concerner l'entretien du logement et du linge, l'aide au lever, l'aide à la toilette, l'aide aux courses, la préparation des repas, la prise des repas, l'aide au coucher.

Certains services d'aide à domicile proposent également des prestations de téléassistance, de portage de repas à domicile, de petits travaux de bricolage.



²⁶ Pour trouver un SSIAD se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> ; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

CONDITIONS :

Les SAAD accompagnent les personnes en situation de handicap ainsi que les personnes âgées dépendantes.

DÉMARCHE :

Il est possible soit de se renseigner auprès d'un Centre communal d'action sociale (CCAS) soit auprès d'associations ou d'entreprises commerciales qui assurent ces types de services²⁷.

FINANCEMENT :

Il est possible de mobiliser les aides de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie), de la PCH (Prestation de compensation du handicap), les aides des caisses de retraite et des mutuelles complémentaires santé ainsi que les aides fiscales (crédit ou réduction d'impôt).

LES SERVICES POLYVALENTS D'AIDES ET DE SOINS À DOMICILE : LES SPASAD

Certaines personnes peuvent avoir besoin de soins infirmiers et d'aides à domicile. Les SPASAD regroupent alors les missions des Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et celles des Services d'aides et d'accompagnement à domicile (SAAD) ce qui permet la coordination des interventions auprès des usagers et entre les acteurs du secteur médico-social. Ils apportent des soins mais aussi un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne.

CONDITIONS :

Identiques à celles des SSIAD pour la partie soins infirmiers. Identiques à celles des SAAD pour la partie aide à domicile.

DÉMARCHE :

Contactez le SPASAD le plus proche afin d'obtenir plus de renseignements²⁸.

FINANCEMENT :

- **Pour les soins infirmiers :** prise en charge à 100 % par l'assurance maladie
- **Pour l'aide à domicile :** les aides de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie), de la PCH (Prestation de compensation du handicap), les aides des caisses de retraite et des mutuelles complémentaires santé ainsi que les aides fiscales (crédit ou réduction d'impôt) peuvent être mobilisées.

LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE : LES SAVS

Les SAVS contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes adultes en situation de handicap par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

CONDITIONS :

- Avoir une incapacité permanente d'au moins 80 % et être dans l'impossibilité de se procurer un emploi compte tenu du handicap.
- Avoir entre 20 et 60 ans au moment de la demande.
- Bénéficier d'une décision d'orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

DÉMARCHE :

Déposer et faire la demande auprès du Centre communal d'action sociale (CCAS) de la mairie du lieu de résidence ou auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

FINANCEMENT :

À la charge du département.

²⁷ Pour trouver un SAAD se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

²⁸ Pour trouver un SPASAD se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL POUR PERSONNES ADULTES HANDICAPÉES : LES SAMSAH

Les SAMSAH apportent un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, des missions contribuant à la réalisation du projet de vie des personnes en situation de handicap. Ces services assurent la prise en charge d'adultes en situation de handicap dont les déficiences ou incapacités nécessitent, en complément des interventions d'un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), des soins réguliers et coordonnés et un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert. Les prestations peuvent être effectuées à domicile ou dans tous les lieux où s'exercent les activités sociales, de formation et professionnelles, ainsi que dans les locaux du service.

CONDITIONS :

Identiques à celles des SAVS.

DÉMARCHE :

Déposer et faire la demande auprès du CCAS (Centre communal d'action sociale) de la mairie du lieu de résidence de la personne concernée ou auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

FINANCEMENT :

Par l'assurance maladie.

L'ACCUEIL DE JOUR

→ Les accueils de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie

Les accueils de jour offrent aux personnes âgées vivant à leur domicile un accompagnement personnalisé une à plusieurs fois par semaine à raison de journées entières ou de demi-journées. Les activités proposées

sont adaptées et permettent de préserver l'autonomie, de rompre avec l'isolement. L'accueil de jour permet aux proches aidants de dégager du temps pour leurs activités et d'échanger avec des professionnels ou avec d'autres aidants. L'accueil est accessible aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

Les accueils de jours sont présents soit dans des structures autonomes entièrement dédiés à cette activité ou alors dans les EHPAD.

DÉMARCHES :

Prendre directement contact avec la structure, remplir un formulaire d'inscription, et fournir un certificat médical²⁹.

FINANCEMENT :

Un prix de journée est à la charge du bénéficiaire. Les coûts restants à charge peuvent être financés par l'Aide personnalisée d'autonomie (APA), la caisse de retraite, la mutuelle, une assurance, ou même dans certains cas, la commune. Contacter ces interlocuteurs pour plus d'informations.

→ Les foyers de vie pour adultes handicapés

Les foyers de vie (anciennement foyers occupationnels), sont des établissements proposant aux adultes handicapés, disposants d'une certaine autonomie, des animations et des activités diversifiées en fonction de leur handicap. L'accueil peut être temporaire, de jour, et certaines structures proposent un hébergement.

CONDITIONS :

- Avoir un taux d'incapacité d'au moins 50%.
- Bénéficier d'une autonomie suffisante afin de participer à des occupations quotidiennes.

²⁹ Pour trouver un accueil de jour se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

- Bénéficiaire d'une décision d'orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

DÉMARCHE :

remplir le formulaire disponible sur le lien suivant, et le faire parvenir à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de la commune³⁰.

FINANCEMENT :

Une contribution aux frais d'hébergement et d'entretien est à la charge du bénéficiaire. Cependant cette contribution est calculée en fonction des ressources qui ne peuvent être inférieures à 30 % du montant mensuel de l'Allocation aux adultes handicapés.

→ Les Foyers d'accueil Médicalisés, le FAM de jour

Les FAM accueillent des adultes en situation de handicap grave qui ont besoin d'une assistance pour effectuer les actes de la vie courante ou d'un suivi médical régulier et des soins constants. Cette structure propose également une aide éducative afin de favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie. L'accueil peut être limité à la journée.

CONDITION :

Avoir besoin d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes de la vie courante ainsi que d'une surveillance médicale et de soins constants et bénéficier d'une décision d'orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

DÉMARCHE :

Remplir le formulaire et l'envoyer à la MDPH du lieu de résidence³¹.

FINANCEMENT :

L'utilisateur participe aux frais d'hébergement et d'entretien mais cette contribution est plafonnée et ses ressources ne peuvent pas être inférieures à 30 % du montant mensuel de l'allocation pour adulte handicapé (AAH), soit 245,70€, s'il est hébergé en pension complète.

→ Les Maisons d'Accueil Spécialisées, la MAS de jour

Ces structures accueillent des adultes en situation de handicap gravement dépendants et dont les capacités de décision et d'action dans les actes de la vie courante sont altérées. Ces structures peuvent vous proposer des activités occupationnelles, de relaxation, des activités manuelles et sont organisées autour d'unités de vie de 8 à 10 chambres individuelles. L'accueil peut être limité à la journée.

CONDITION :

Avoir besoin d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes de la vie courante ainsi que d'une surveillance médicale et de soins constants et bénéficier d'une décision d'orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

DÉMARCHE :

Remplir le formulaire et le faire parvenir à la MDPH du lieu de résidence³².

FINANCEMENT :

Les frais de journée sont pris en charge par l'assurance maladie mais une participation financière de 20€/jour peut vous être demandée. Cette somme peut cependant être prise en charge intégralement par la Couverture maladie universelle (CMU).

³⁰ Formulaire disponible sur le lien suivant : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2005>.

³¹ Formulaire disponible sur le lien suivant : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do

³² Formulaire disponible sur le lien suivant : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do

L'HOSPITALISATION À DOMICILE : HAD

Si les conditions cliniques le justifient, il est possible de bénéficier d'une hospitalisation à temps complet à domicile. Elle permet de retarder, raccourcir ou même éviter une hospitalisation en établissement et d'assurer des soins techniques que le secteur ambulatoire ne peut pas assurer. L'HAD peut intervenir pour des soins médicaux tels que : médecine, pansements complexes, soins palliatifs...

DÉMARCHE :

L'HAD est accessible sous prescription médicale du médecin traitant ou d'un médecin hospitalier et toujours avec l'accord du médecin traitant, après évaluation de l'équipe de coordination de l'HAD. Le médecin traitant prendra en charge la responsabilité médicale des soins tout au long de l'hospitalisation à domicile.

FINANCEMENT :

La prise en charge est la même que pour une hospitalisation en établissement : prise en charge à 80 % par l'assurance maladie (sauf pour le forfait hospitalier, c'est-à-dire les frais engagés par l'hébergement et l'entretien à l'hôpital, qui n'est pas due par la personne puisqu'elle est soignée chez elle). La prise en charge se fait à 80 % par l'assurance maladie, elle est de 100 % pour les personnes atteintes d'une affection de longue durée (ALD).

À SAVOIR :

Afin de garantir la qualité de vie du malade et éviter une hospitalisation perturbante, l'HAD est aussi accessible dans certains Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et peut prendre en charge un patient faisant l'objet d'un suivi par un SSIAD ou un SPASAD.

LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Ces soins ont pour but de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique et sauvegarder la dignité de la personne malade tout en soutenant son entourage. Ils sont pratiqués par une équipe interdisciplinaire.

FINANCEMENT :

Prise en charge intégrale par l'assurance maladie.

L'ACCUEIL FAMILIAL

L'accueil familial est une solution d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie qui ne peuvent plus vivre chez elles de façon temporaire ou définitive. L'accueil se fait par des accueillants familiaux agréés par le conseil départemental à leur domicile et permet de bénéficier d'un accompagnement personnalisé.

DÉMARCHE :

Prendre contact auprès du conseil départemental.

FINANCEMENT :

Allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile ; aides au logement ; Aide sociale à l'hébergement (ASH).

LES MAISONS D'ACCUEIL RURALES

POUR PERSONNES ÂGÉES : LES MARPA

Les MARPA sont des petites unités de vie en milieu rural créées pour les personnes âgées cherchant un hébergement proche de leur ancien domicile ou qui souhaitent se rapprocher de leur famille tout en conservant leur autonomie. L'objectif est que le résident puisse poursuivre ses habitudes et garder ses repères en vivant dans son logement tout en bénéficiant d'un accompagnement renforcé et professionnel sur la perte d'autonomie.



DÉMARCHE :

Se renseigner directement auprès d'une MARPA³³.

FINANCEMENT :

Aide personnalisée au logement (APL) ; Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ; Aide sociale du département.

LES RÉSIDENCES AUTONOMIE

Les résidences autonomie sont des ensembles de logements pour les personnes âgées associés à des services collectifs, souvent construites à proximité des commerces, des transports et des services. Vivre dans une résidence autonomie permet de continuer à vivre de manière indépendante. Les résidences autonomie ne sont pas destinées à recevoir des personnes ayant besoin de soins médicaux importants ou d'une assistance importante dans les

actes de la vie quotidienne, même si dans certaines résidences du personnel médical est présent. Les soins courants sont souvent réalisés par des intervenants extérieurs.

CONDITIONS :

- Avoir un niveau de perte d'autonomie évalué en GIR 5 ou 6. Il est possible d'être admis en GIR 4 à condition que la résidence autonomie ait signé une convention avec un EHPAD, un SSIAD, un SPASAD, un centre de santé ou un professionnel de santé.
- Avoir plus de 60 ans.

DÉMARCHE :

Se renseigner directement après d'une résidence autonomie³⁴.

FINANCEMENT :

Trois aides qui peuvent se cumuler ; l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), les aides au logement et l'Aide sociale à l'hébergement (ASH).

³³ Pour trouver une MARPA se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> ; Rubrique Rechercher dans l'annuaire Rubrique Établissement/Résidence autonomie.

³⁴ Pour trouver une résidence autonomie se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> ; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

**VIVRE EN ÉTABLISSEMENT : LES ACTEURS ET
LES STRUCTURES QUI VOUS ACCOMPAGNENT
L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE EN
ÉTABLISSEMENT : LES ÉTABLISSEMENTS
D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES
DÉPENDANTES (EHPAD)**

Les EHPAD proposent un hébergement collectif, pour les personnes âgées en perte d'autonomie ayant besoin de soins et d'accompagnement dans les tâches quotidiennes. L'hébergement peut être complet ou séquentiel (hébergement temporaire, accueil de jour).

Les prestations délivrées par les EHPAD : accueil hôtelier, restauration, blanchissage, animation de la vie sociale, administration. Des prestations optionnelles peuvent être proposées.

Le personnel est là pour aider dans les actes essentiels du quotidien (lever, coucher, la toilette, les repas). Une équipe soignante est là pour s'assurer de la réalisation des soins quotidiens sous la direction d'un médecin coordonnateur qui s'occupent également de

la coordination avec le médecin traitant ainsi que des rendez-vous avec les spécialistes. Certains EHPAD proposent des solutions plus spécifiques comme les PASA et les UHR [cf. plus bas].

CONDITIONS :

- Avoir plus de 60 ans.
- Avoir besoin d'aide et de soins au quotidien.

DÉMARCHE :

Contactez directement un EHPAD³⁵.

Il est possible d'effectuer la demande en ligne via le site ViaTrajectoire, dans certains départements où ce système est déjà déployé³⁶. Pour les départements 01, 74 et 73 : Viatrajectoire ne donne pas cette possibilité, faire une demande d'admission papier à faire parvenir à l'EHPAD³⁷.

FINANCEMENT :

Allocation personnalisée d'autonomie (APA), Aide sociale à l'hébergement (ASH), Aides au logement, réduction fiscale [cf. partie « aides financières »].



→ **L'accompagnement durant la journée : les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA)**

Les PASA proposent pendant la journée des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives aux personnes âgées ayant des troubles du comportement modérés. Au sein d'un espace spécialement aménagé et bénéficiant d'un environnement rassurant et permettant la déambulation. Un programme d'activités est élaboré par un ergothérapeute ou un psychomotricien sous la responsabilité du médecin coordonnateur afin de faire diminuer les manifestations de l'humeur et les troubles du comportement, d'assurer le maintien des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques...), le maintien ou la réhabilitation des activités cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage...), ou la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie...) et le maintien du lien social des résidents (repas, art-thérapie...).

Les PASA sont intégrés aux EHPAD.

CONDITIONS :

Le diagnostic de la maladie doit avoir été posé. L'accord du malade doit avoir été donné, avec adhésion de la famille ou de l'entourage proche.

FINANCEMENT :

L'accueil en PASA n'est pas facturé aux résidents de l'EHPAD qui en bénéficient.

³⁶ Pour trouver un EHPAD se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> ; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

³⁷ Sur le lien suivant <https://trajectoire.sante-ra.fr/GrandAge/Pages/Public/Accueil.aspx>

³⁸ Pour télécharger le formulaire de demande d'admission se rendre sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R17461>

→ **L'hébergement dans une unité Alzheimer**

Ce sont de petites unités placées au sein d'un EHPAD. La configuration des lieux est organisée de manière à être apaisante pour les résidents, sécurisée, et permet aux résidents de déambuler librement dans les lieux, de partager des repas et des activités collectives.

Les principaux critères d'entrée dans une unité spécifique Alzheimer sont le risque de fugue, et les troubles du comportement productifs. Si la santé du résident se dégrade il pourra lui être proposé une autre chambre dans l'EHPAD.

À SAVOIR :

Les EHPAD peuvent disposer d'une, ou plusieurs unité(s) Alzheimer et d'un PASA.

→ **L'hébergement dans une Unité d'hébergement renforcée (UHR)**

Ce sont des petites structures implantées dans les EHPAD qui proposent sur un même lieu un accueil en continu (jour et nuit, 24/24), des soins, des activités thérapeutiques et sociales, individuelles ou collectives pour des patients ayant des troubles du comportement sévères altérant leur qualité de vie et leur sécurité ainsi que celle d'autres résidents de l'EHPAD. Le but est d'atténuer ces troubles du comportement afin de permettre aux malades un retour sur le lieu de vie et de soins habituels. L'objectif est de faire diminuer les manifestations de l'humeur et les troubles du comportement, d'assurer le maintien des capacités fonctionnelles restantes (ergothérapie, cuisine, activités physiques...), le maintien ou la réhabilitation des activités cognitives restantes (stimulation mémoire, jardinage...), ou la mobilisation des fonctions sensorielles (stimulation, musicothérapie...)



et le maintien du lien social des résidents (repas, art-thérapie...).

Les décisions d'entrée ou de sortie en UHR se font en lien avec le médecin traitant de la personne et sur avis du médecin coordonnateur de l'EHPAD.

FINANCEMENT :

Le financement du personnel paramédical est assuré par l'assurance maladie.

LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICALISÉS : LES UNITÉS DE SOINS LONGUE DURÉE (USLD)

Les USLD sont des structures d'hébergement et de soins adossées à un établissement hospitalier. Elles s'adressent aux personnes âgées de plus de 60 ans ayant un degré élevé de perte d'autonomie, et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante. L'établissement gère la vie quotidienne et la coordination des soins. Facturation identique à celle de l'EHPAD.

DÉMARCHE :

Se renseigner directement auprès d'une USLD³⁸. L'admission se fait par validation du dossier médical de l'établissement hospitalier, auquel est rattaché l'USLD.

FINANCEMENT :

Les soins sont pris en charge par l'Assurance maladie. Pour les autres frais des aides peuvent être sollicitées : l'Aide sociale à l'hébergement (ASH) ; les aides au logement ; l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Ces aides sont cumulables.

LES FOYERS D'HÉBERGEMENTS

→ Les foyers d'hébergement pour adultes handicapés

Les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés sont destinés à l'hébergement des adultes en situation de handicap qui exercent une activité professionnelle que ce soit en milieu ordinaire, dans un ESAT ou dans une entreprise adaptée³⁹. Ces foyers prennent des formes diverses en laissant plus ou moins d'autonomie sociale aux personnes accueillies. L'accueil peut être limité à la journée, sans hébergement.

CONDITIONS :

- Avoir moins de 60 ans et être reconnu travailleur handicapé par la commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).
- Disposer d'une décision d'orientation dans un foyer d'hébergement par la CDAPH.
- Être en exercice professionnel.

DÉMARCHE :

Remplir un formulaire de demande à faire parvenir à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du lieu de résidence⁴⁰. De préférence par lettre recommandée avec avis de réception.

FINANCEMENT :

Les frais sont à la charge des résidents, ils varient en fonction des prestations proposées par le foyer et de la situation professionnelle et des ressources. Cependant un minimum de revenu est laissé à la disposition des résidents.

³⁸ Pour trouver une USLD se rendre sur : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/> ; Rubrique Rechercher dans l'annuaire.

³⁹ Cf. Rubrique du présent guide « La vie professionnelle des malades » ; « Les acteurs qui accompagnent dans l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi ».

⁴⁰ Formulaire disponible sur le lien suivant : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do



→ Le Foyer d'accueil médicalisé, le FAM

Ces structures d'hébergement accueillent des adultes en situation de handicap grave, qui ont besoin d'une assistance pour effectuer les actes de la vie courante ou d'un suivi médical régulier et des soins constants. Les FAM proposent également une aide éducative afin de favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie. L'accueil peut être limité à la journée, sans hébergement (FAM de jour).

DÉMARCHE :

Remplir le formulaire et l'envoyer à la Maison départementale des personnes handicapées du lieu de résidence⁴¹.

FINANCEMENT :

Le résident participe aux frais d'hébergement et d'entretien mais cette contribution est plafonnée et ses ressources ne peuvent pas être inférieures à 30 % du montant mensuel de l'allocation pour adulte en situation de handicap (AAH), soit 245,70€, s'il est hébergé en pension complète.

→ La Maison d'accueil spécialisée, la MAS

Les MAS proposent un hébergement permanent à des adultes en situation de handicap, ayant un degré élevé de perte d'autonomie et dont les capacités de décision et d'action dans les actes de la vie courante sont altérées. Ces structures peuvent proposer des soins, des activités occupationnelles, de relaxation, des activités manuelles et sont organisées autour d'unités de vie de 8 à 10 chambres individuelles. L'accueil peut être limité à la journée, sans hébergement (MAS de jour).

CONDITION :

Avoir besoin d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes de la vie courante ainsi que d'une surveillance médicale et de soins constants.

DÉMARCHE :

Remplir le formulaire et le faire parvenir à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du lieu de résidence⁴².

FINANCEMENT :

Les frais de journée sont pris en charge par l'assurance maladie mais une participation financière de 20€/jour peut être demandée. Cette somme peut le cas échéant être prise en charge intégralement par la Couverture maladie universelle (CMU).

LES ASSOCIATIONS

Les associations peuvent être d'une très grande aide dans la gestion de la maladie. Elles offrent un espace d'écoute, d'entraide, de partage d'expériences. Elles donnent des informations concernant les maladies et leurs prises en charge ainsi que sur les droits des malades et des aidants. Certaines proposent des formations destinées aux aidants familiaux et diverses activités (voyages...).

Pour aller plus loin, quelques liens vers les sites internet d'associations :

France Alzheimer :

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

France Parkinson :

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

Association Française des Sclérosés

En Plaques (AFSEP) : <http://afsep.fr/>

⁴¹ Formulaire disponible sur le lien suivant : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do

⁴² Formulaire disponible sur le lien suivant : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do



À savoir

Difficulté grave :

*lorsque les actions
d'être mobile, de
communiquer ou d'avoir
des relations avec autrui
sont réalisées difficilement
et de façon altérée*

Difficulté absolue :

*lorsque ces actions ne
peuvent pas du tout être
réalisées par vous-mêmes*

LES AIDES FINANCIÈRES

LES AIDES COMPENSATOIRES ET RESSOURCES MINIMUM

→ La Prestation de compensation du handicap, la PCH

Cette aide versée par le département permet de prendre en charge les dépenses liées au handicap.

CONDITIONS :

- Avoir une difficulté grave ou absolue à être mobile, à communiquer ou dans les relations avec autrui...
- Avoir moins de 60 ans ou, pour les personnes de plus de 60 ans, exercer une activité professionnelle.
- Pas de condition de ressources. Cependant, en fonction des ressources, une participation financière peut être laissée à la charge du bénéficiaire.
- Résider en France : carte de séjour ou carte de résident valide.
- Être hébergé dans un établissement

social ou médico-social ou hospitalisé en établissement de santé.

DÉMARCHE :

Faire parvenir la demande à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)⁴³.

→ L'Allocation aux Adultes Handicapés, l'AAH

Cette aide permet d'assurer à une personne en situation de handicap un minimum de ressources et vient éventuellement compléter les autres ressources qu'elle perçoit.

CONDITIONS :

- Avoir un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % ou compris entre 50 % et 79 % avec restriction d'accès à l'emploi reconnue par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).
- Avoir 20 ans minimum (ou 16 ans pour une personne qui n'est plus à la charge de ses parents).

DÉMARCHE :

Faire parvenir la demande à la MDPH qui interviendra dans un délai de 4 mois⁴⁴.

Non cumulable avec l'allocation de solidarité spécifique.

LES AIDES FINANCIÈRES À DOMICILE OU À L'HÉBERGEMENT EN ÉTABLISSEMENT

→ L'allocation personnalisée d'autonomie à domicile, l'APA à domicile

L'APA apporte une aide dans les dépenses qui sont nécessaires pour rester vivre à domicile malgré la perte d'autonomie. Dépenses concernées : prestations d'aide à domicile, matériel (installation téléassis-

⁴³ Pour accéder au formulaire de demande, se rendre sur le lien suivant : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do

⁴⁴ Formulaire de demande : https://www.formulaires.modernisation.gouv.fr/gf/cerfa_13788.do



tance, barres d'appui...), fournitures pour l'hygiène, portage de repas, aménagement du logement, accueil temporaire (journée ou hébergement), transport, service rendu par un accueillant familial.

CONDITIONS :

- Avoir 60 ans ou plus.
- Résider en France de façon stable et régulière (ou carte de séjour ou carte de résident pour les personnes de nationalité étrangère).
- Présenter un certain degré de perte d'autonomie (= GIR 1, 2, 3 ou 4).
- Pas de condition de revenus pour bénéficiaire de l'APA. Cependant, le montant attribué dépend du niveau des revenus et un montant maximal est fixé en fonction du degré de perte d'autonomie.

DÉMARCHE :

- Retirer un dossier dans le département : au conseil départemental, auprès des centres communaux d'action sociale (CCAS) ou de la mairie (communes de moins de 1 500 habitants), des services d'aide à domicile, des organismes de Sécurité sociale et des mutuelles. Certains conseils départementaux proposent un dossier en ligne à télécharger directement sur leur site internet ou même de faire directement la demande en ligne⁴⁵.

- Faire parvenir le dossier au président du conseil départemental ou à la Métropole de Lyon le cas échéant.

Des procédures d'urgence peuvent être mises en place, il convient de se renseigner directement auprès du conseil départemental.

FINANCEMENT :

En fonction du montant du plan d'aide. La participation financière sera égale à 90% si les

revenus mensuels sont supérieurs à 2 957€. En cas d'impossibilité de bénéficier de l'APA il est possible de faire une demande d'aide financière à la caisse de retraite ou à la mairie.

→ Si la personne en situation de handicap ne peut bénéficier de l'APA, elle peut bénéficier d'une subvention afin d'obtenir une aide-ménagère à domicile

CONDITIONS :

- Avoir minimum 65 ans ou 60 ans pour les personnes reconnues inaptes au travail.
- Avoir des difficultés pour accomplir les tâches ménagères principales.
- Ne pas bénéficier de l'APA.
- Percevoir des ressources mensuelles inférieures à 803,20€ pour une personne seule et inférieures à 1 246,97€ pour un couple.

Le montant est accordé en fonction des revenus et une participation financière peut être demandée. (Ce montant sera versé directement au service d'aide à domicile qui est habilité à l'aide sociale par le conseil départemental, sinon directement au bénéficiaire s'il n'existe pas de service d'aide à domicile dans la commune ou que le bénéficiaire préfère employer lui-même un salarié privé). Cette aide constitue une avance du conseil départemental qui pourra récupérer les sommes sur la succession.

→ L'Allocation personnalisée d'autonomie en établissement : l'APA pour les personnes qui vivent en EHPAD

CONDITIONS :

- Avoir 60 ans ou plus.
- Résider en France de façon stable et régulière (ou carte de séjour ou carte de résident pour les personnes de nationalité étrangère).

⁴⁵ Cf. Viatrajectoire : <https://trajectoire.sante-ra.fr>

- Présenter un certain degré de perte d'autonomie (= GIR 1, 2, 3 ou 4).

- Être admis dans un établissement d'accueil situé en France et hébergeant au moins 25 personnes âgées dépendantes (dans le cas contraire, demander l'APA à domicile).

Inutile de faire une demande d'APA en établissement si l'établissement perçoit une dotation globale APA (se renseigner auprès de l'établissement) ET si le domicile de secours du résident⁴⁶ est situé dans le même département que l'établissement.

DÉMARCHE :

- Même procédure que pour l'APA à domicile. Se procurer et envoyer le dossier au conseil départemental. L'instruction du dossier se fait par l'établissement d'accueil qui évalue le degré de perte d'autonomie.

- Puis une décision d'attribution est donnée par le conseil départemental dans les deux mois suivant la date de réception du dossier (une attribution en urgence pendant deux mois est possible dans certains départements).

L'APA permet de financer le tarif dépendance en vigueur dans l'établissement d'accueil. Une participation financière à la charge du résident, selon ses revenus, pourra être retenue.

→ Si la personne en situation de handicap ne peut bénéficier ni de l'APA ni de l'aide à domicile elle peut solliciter l'aide des caisses de retraite

En cas de non éligibilité à l'APA, la caisse de retraite peut apporter des aides. Elle peut accompagner une personne fragilisée, lui apporter des informations, l'aider dans sa vie quotidienne, l'aider à maintenir un

lien social (activités, sorties, vacances), à continuer à vivre chez elle et la soutenir face aux difficultés par des aides financières et matérielles.

DÉMARCHE :

Prendre contact avec sa caisse de retraite ou se rendre sur leur site internet pour connaître les aides qu'elle peut fournir.

Les aides sont accordées en fonction des ressources et du niveau de fragilité.

Exemples de soutien proposé :

aides à l'amélioration du logement, aide à un éventuel déménagement (financièrement, ou démarches administratives), recherche d'un établissement d'hébergement.

→ L'aide au logement à domicile

CONDITIONS :

- Être locataire, colocataire ou sous locataire d'un logement.

- Être hébergé chez des accueillants familiaux.

- Accéder à la propriété et bénéficier d'un prêt (avant 2018).

- Être en situation régulière sur le territoire français.

Le logement occupé doit constituer la résidence principale (occupation minimale de 8 mois par an). Il est possible de bénéficier de l'APL (aide personnalisée au logement) et de l'ALS (allocation de logement sociale).

DÉMARCHE :

Faire la demande auprès de la CAF (Caisse d'allocations familiales) ou de la MSA (Mutualité sociale agricole) pour les retraités relevant de ce régime.

⁴⁶ Domicile où vous avez résidé au moins trois mois avant d'aller vivre en établissement ou en accueil familial. Cela ne peut être une structure médico-sociale ou hospitalière.

LES AIDES AUX LOGEMENTS POUR LES PERSONNES ÂGÉES VIVANT EN ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT

→ APL / ALS

Ces aides s'adressent aux personnes accueillies en EHPAD en USLD ou résidence autonomie (ex-logement foyer) et dont ce logement est la résidence principale (qu'elles occupent au moins 8 mois/an).

- **L'APL** (aide personnalisée au logement) est versée uniquement si l'établissement est conventionné.
- **L'ALS** (allocation de logement sociale) est versée dans les autres cas.

CONDITION : Être en situation régulière sur le territoire français.

DÉMARCHE :

Faire la demande auprès de la CAF (Caisse d'allocations familiales) ou de la MSA (Mutualité sociale agricole) pour les retraités relevant de ce régime.

→ L'Aide Sociale à l'Hébergement en établissement: l'ASH

L'ASH est une aide accordée par le conseil départemental afin d'éviter un maintien à domicile qui se contraint par votre situation financière. Pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie il est possible de vivre dans des établissements spécialisés dans lesquels elles doivent s'acquitter des frais d'hébergement et d'entretien sous certaines conditions mais l'aide sociale à l'hébergement peut vous aider dans une partie de ces frais.

CONDITIONS :

- Avoir plus de 65 ans (ou plus de 60 ans et être reconnu inapte au travail).
- Résider en France de façon stable et

régulière ou disposer d'un titre de séjour en cours de validité.

- Avoir des ressources inférieures au montant des frais d'hébergement.
- Être hébergé dans un établissement habilité à recevoir des bénéficiaires de l'ASH.

DÉMARCHE :

Retirer un dossier de demande d'ASH auprès de la mairie ou auprès du Centre communal d'action sociale (CCAS) du lieu de résidence.

LES RÉDUCTIONS D'IMPÔT EN ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT

CONDITIONS :

Vivre en EHPAD ou résidence autonomie et payer des impôts. Cette réduction équivaut à 25 % des sommes réglées pour les frais liés à l'hébergement ET la dépendance (en déduisant les aides au logement et l'APA perçues) ou alors 25 % des sommes réglées pour les frais seulement liés à la perte d'autonomie.

À SAVOIR :

Le cumul de cette réduction d'impôt est possible avec le crédit d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile lorsque l'un des conjoints est hébergé dans un EHPAD et que l'autre emploie un salarié à domicile.

LES RÉDUCTIONS D'IMPÔT À DOMICILE

Une personne ayant engagé des dépenses de services à la personne peut bénéficier d'un crédit d'impôt si ces services ont été rendus à sa résidence principale, ou dans la résidence d'un ascendant (si ce dernier est éligible à l'APA) ou dans la résidence secondaire située en France, qu'elle soit propriétaire ou pas de cette résidence⁴⁷. Le crédit d'impôt est égal à 50 % des dépenses effectivement suppor-

⁴⁷ Pour consulter la liste des services éligibles se rendre sur le lien suivant : <https://www.legifrance.gouv.fr/>
Rubrique Droit français Rubrique Les codes en vigueur : Article D7231-1 du Code du travail

tées, dans une limite annuelle. Les dépenses engagées depuis le 1^{er} janvier 2017 ouvrent droit à un crédit d'impôt, que la personne exerce une activité professionnelle, qu'elle soit sans activité ou retraitée.

Les personnes ayant engagé des dépenses d'équipement permettant l'adaptation de leur logement à la perte d'autonomie ou au handicap peuvent également bénéficier d'un crédit d'impôt. Le taux du crédit d'impôt est de 25% du montant des dépenses engagées.

LES TRANSPORTS / DÉPLACEMENTS

LES CARTES MOBILITÉ INCLUSION (CMI)

Les cartes mobilité inclusion viennent remplacer les anciennes cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement, ces dernières restent valables jusqu'à leur date d'expiration ou, au plus tard jusqu'au 31 décembre 2026.

Les CMI donnent des avantages aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées en perte d'autonomie afin de faciliter leur vie quotidienne et leurs déplacements. Il existe trois types de CMI : la CMI stationnement, la CMI priorité, la CMI invalidité.

→ **La CMI stationnement** permet à l'usager, et à la personne qui l'accompagne dans le même véhicule, d'utiliser gratuitement et sans limitation de durée les places de stationnement ouvertes au public.

CONDITION :

Être atteint d'un handicap qui réduit de façon importante et durable la capacité d'autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'une tierce personne accompagne dans les déplacements ou être classé en groupe 1 ou 2 de la grille AGGIR (pour les bénéficiaires ou demandeurs de l'APA).

→ **La CMI priorité** permet de bénéficier de la priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, aux établissements accueillant du public ou dans les salles d'attentes ainsi que d'une priorité dans les files d'attente.

CONDITION :

Être atteint d'une incapacité inférieure à 80 % et qui rend la station debout pénible.

→ **La CMI invalidité** donne les mêmes droits que le CMI priorité et permet aussi de bénéficier des dispositions relatives à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, à certains avantages fiscaux et commerciaux.

CONDITION :

Avoir un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % ou être invalide de 3^e catégorie ou être placé en groupe 1 ou 2 de la grille AGGIR (pour les bénéficiaires ou demandeurs de l'APA).

DÉMARCHE :

La demande de CMI se fait auprès de la MDPH de votre département. La demande peut être simplifiée en cas de demande ou de bénéfice de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans ce cas renseignez-vous directement auprès de votre conseil départemental.

À SAVOIR :

Il est aussi possible de bénéficier des solutions de transport proposées par la commune (se renseigner auprès du Centre communal d'action sociale ; CCAS) par les organismes de services à la personne ainsi que la SNCF⁴⁸.

⁴⁸ Site de la SNCF, page Accès Plus, service gratuit d'accueil en gare et d'accompagnement au train : <https://www.oui.sncf/services/acces-plus>



Références

ANNUAIRES

- Annuaire du portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire>

- ViaTrajectoire est un portail d'orientation. Il aide à la recherche d'une maison de retraite et permet également de faire une demande en ligne, de transmettre son dossier à son médecin traitant et de suivre l'avancement de son dossier : <https://trajectoire.sante-ra.fr/GrandAge/Pages/Public/Accueil.aspx#>

LIENS UTILES

- Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, Ministère des solidarités et de la santé : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

- Site officiel de l'administration française : <https://www.service-public.fr/>

- Site officiel du Ministère des Solidarités et de la Santé, rubrique maladies neuro-dégénératives : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/>

- Site officiel du Ministère du Travail, rubrique emploi et handicap : <http://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/>

LISTE DES GUIDES PRATIQUES CONCERNANT

LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

- Guide du défenseur des droits : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_gui_20140303_sante_droits.pdf

- Guides pratiques par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Hauts-de-France : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/plan-maladies-neurodegeneratives-pmnd>

- Guide pratique par l'ARS Île-de-France « La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : guide d'aide à l'orientation des malades et des familles » : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/alzheimer-guide-daide-lorientation-des-malades-et-des-familles>

- Recommandations de la Haute Autorité de Santé :

- https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851144/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee



