



GUIDE D'INFORMATION POUR LES MALADES JEUNES ET LEURS PROCHES

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES

**15 FICHES PRATIQUES
POUR VOUS AIDER**

INTRODUCTION

- La spécificité des malades jeunes : p.3
- Faire face à l'annonce diagnostique : p.4
- Être acteur de sa prise en charge : p.5

POUR VOUS INFORMER ET VOUS ACCOMPAGNER

- Les référents médicaux : p.6
- Vos référents médico-sociaux : p.7
- Le soutien juridique : p.8
- La vie professionnelle : p.9

AIDANTS : POUR PRENDRE SOIN DE VOUS ET DE VOTRE PROCHE

- L'aide aux aidants proches : p.10
- La promotion de la bientraitance & la lutte contre la maltraitance : p.11

POUR VIVRE CHEZ SOI

- Les soins et aides à domicile : p.12
- Les solutions de répit pour vivre à domicile : p.13
- L'aménagement du logement : p.14
- La mobilité : p.15

CHANGER DE LIEU DE VIE

- Changer de lieu de vie : p.16

AIDES & RESSOURCES

- Aides & ressources : p.17



LA SPÉCIFICITÉ DES MALADES JEUNES

Bien que l'avancée en âge soit un des principaux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, les personnes jeunes (moins de 65 ans), peuvent également être concernées : en France leur nombre est estimé à 35 000 patients de moins de 65 ans, dont 8 000 de moins de 60 ans*.

Données épidémiologiques

QUI SONT LES MALADES ?

Les particularités des sujets jeunes sont nombreuses :

- La part des maladies apparentées est plus importante (50 % avant 65 ans versus 23 % après 65 ans).
- Concernant la maladie d'Alzheimer, les formes focales (c'est-à-dire langagières, visuelles, gestuelles, ou frontales) sont plus fréquentes que chez les sujets âgés.
- Les formes génétiques de maladie d'Alzheimer et apparentées sont également plus fréquentes avant 60 ans que après.



Pour évaluer ce risque et discuter d'un prélèvement à visée génétique, vous pouvez en discuter avec le neurologue qui vous suit.

LA DIFFICULTÉ DU DÉPISTAGE PRÉCOCE

Étant donné les conséquences de cette maladie, un diagnostic précoce est utile pour trouver des réponses thérapeutiques ou d'accompagnement spécifiques. Or, il existe fréquemment un retard au diagnostic (en moyenne 5 ans après les premiers symptômes), avec un risque d'errance du diagnostic dans le champ psychiatrique.

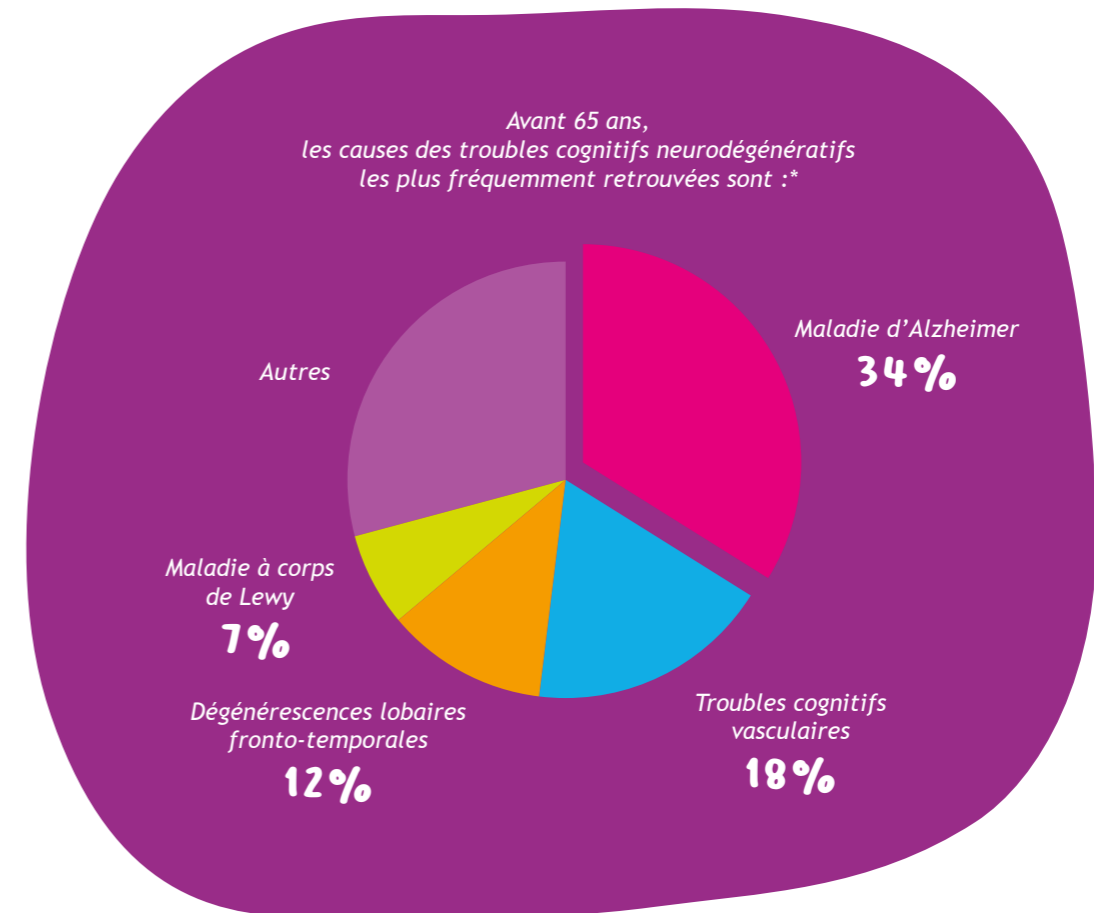
Par ailleurs, l'annonce du diagnostic est souvent vécue comme un choc pour les proches et la personne elle-même, tant cette maladie est identifiée comme touchant les seules personnes âgées.

Soutenir psychologiquement les proches, conjoints, enfants jeunes, est aussi indispensable que soutenir le malade lui-même.

LES DIFFICULTÉS D'ORIENTATION ET DE PRISE EN CHARGE SOCIALE

La maladie est responsable de difficultés majeures dans le travail et dans la vie familiale, avec parfois des enfants mineurs, des conjoints qui travaillent et des parents encore présents.

À un stade tardif de l'évolution l'accès aux accueils de jour et aux établissements d'hébergement, financés par le secteur du vieillissement, est plus difficile que pour les sujets âgés.





FAIRE FACE À L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE

Pour la personne malade comme pour son entourage le plus proche, l'annonce de la maladie est un véritable traumatisme qui conduit chacun à appréhender cette réalité douloureuse en fonction de ses ressources psychologiques. Différentes étapes sont le plus souvent traversées.

1 2 3 4

La première étape : LE DÉNI

Elle consiste à ne pas reconnaître les aspects pathologiques du comportement et à les banaliser. Cela s'appelle communément le déni. Il peut être total, la personne malade et/ou son entourage ne reconnaît pas la réalité mais souvent, il n'est que partiel. Dans ce cas-là, la personne évoque à certains moments les difficultés liées la maladie et à d'autres refuse par exemple ses conséquences sur l'autonomie.



1 2 3 4

La deuxième étape : LA COLÈRE ET LA CULPABILITÉ

Bien souvent, la personne malade et/ou son entourage vont traverser une étape de colère.

C'est une révolte contre ce qui arrive et comme elle ne peut être dirigée contre la maladie, elle peut rejaillir sur l'entourage. Il peut, à ce moment-là, y avoir des conflits au sein du groupe familial ou amical. La colère peut aussi s'exprimer envers le milieu médical, où parfois des éléments justifiés d'insatisfaction vont s'y rajouter. Cette étape, faisant suite à la prise de conscience de la maladie, est aussi un temps où les événements qui se sont passés avant le diagnostic sont éclairés différemment d'un autre sens. En comprenant mieux les incohérences et les comportements antérieurs de la personne malade, le proche revient sur ses propres attitudes, se reproche d'avoir mal agi, de ne pas avoir compris. Il peut alors y avoir un sentiment fort de culpabilité.

1 2 3 4

La troisième étape : LA DÉPRESSION

L'étape suivante est accompagnée de dépression.

La personne malade et/ou son entourage a besoin de parler de ce qui lui arrive, d'exprimer ses émotions, de comprendre, de donner du sens à cette épreuve. Elle appréhende la situation dans sa globalité et redoute les étapes à venir. Elle mesure également les pertes subies et les conséquences de la maladie sur son quotidien.

1 2 3 4

La quatrième étape : L'ACCEPTATION

Il ne s'agit pas de renoncement. Il s'agit de pouvoir reconnaître que la maladie est là, qu'il n'est plus possible de faire « comme avant » et que l'on n'a pas d'autre choix que de « faire avec ».

À ce moment-là, la personne malade et/ou son entourage va pouvoir s'adapter, mieux s'organiser pour prendre en compte les conséquences de la maladie tout en poursuivant ses projets. La peine, les difficultés sont toujours là, mais on peut y faire face avec une meilleure connaissance de la réalité et mobiliser ses ressources afin de rester acteur de sa vie.

À CHACUN SON RYTHME...

Ces différentes étapes sont plus ou moins longues, et ne sont pas linéaires. La personne malade et les différents membres de la famille ne peuvent pas évoluer au même rythme, ce qui provoque souvent de l'incompréhension et parfois même des conflits. L'un peut être encore dans de grandes difficultés à reconnaître la maladie, alors qu'un autre sera dans la nécessité d'en parler beaucoup. Chacun aura son propre cheminement. Le soutien psychologique est primordial : les groupes de parole, les rencontres avec d'autres personnes malades et familles concernées, les activités porteuses de lien social, la formation...

Tout doit être mise en place pour soutenir et favoriser l'expression des émotions à la suite d'une annonce diagnostique de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

”

Le témoignage des personnes malades et des nombreux aidants familiaux accompagnés par l'association, nous permet souvent d'observer que dans une famille, chacun avance à son rythme dans le processus d'acceptation d'une réalité qui n'est en soi pas « acceptable », lorsqu'elle frappe soi-même ou une personne aimée.

”

Marie-Hélène Gavrel,
aidante et présidente d'une association départementale
France Alzheimer et maladies apparentées

Les associations de malades
peuvent vous accompagner.
cf. fiche **L'AIDE AUX AIDANTS PROCHES**




ÊTRE ACTEUR DE SA PRISE EN CHARGE

La personne atteinte ne se résume jamais à sa maladie. Elle est une personne à part entière, affectée par une pathologie. Un bien-être global permet de ralentir la progression de la maladie d'Alzheimer. Pour cela il existe de nombreux leviers sur lesquels agir !

UNE STIMULATION COGNITIVE RÉGULIÈRE

Dans la vie de tous les jours, les activités sociales sont très stimulantes sur le plan cérébral. Les possibilités sont variées !

Cela peut être voir des amis ou la famille, participer à une activité associative, jouer de la musique ou chanter dans une chorale, avoir une activité artistique, faire des jeux de société, échanger avec ses proches sur l'actualité ou des sujets culturels, aller à l'université permanente... Il est conseillé également de diminuer le temps de télévision au profit d'activités plus actives (lecture, jeux, sorties...). Prendre des notes, faire des listes, utiliser un agenda pour limiter les oublis sont aussi de bonnes façons d'entraîner son cerveau, et de garder une indépendance !

 **S'investir dans une association en lien avec la maladie d'Alzheimer. Plusieurs associations sont engagées pour améliorer la vie des patients et de leurs proches.**

UNE BONNE HYGIÈNE DE VIE POUR UN CERVEAU EN MEILLEURE SANTÉ

Par des réflexes simples, il est possible de ralentir la progression de la maladie :

- **Manger équilibré**, moins de viande et de sel, limiter l'alcool, limiter la consommation de tabac.
- **Prendre ses traitements prescrits** pour la tension, le diabète, le cholestérol permet également de prendre soin de son cerveau.
- **Pratiquer une activité physique régulière**, au minimum en marchant 30 minutes 3 fois par semaine, ou bien par une activité physique adaptée. Le jardinage et le ménage sont aussi des façons de se dépenser !
- **Surveiller sa vision et son audition**, et porter des corrections (lunettes, appareils auditifs) si cela est nécessaire. En effet, en cas de déficit sensoriel, le risque de déclin cognitif est plus important.
- **Pour en savoir +**
Site internet « ON Y VA ! » des Pays de la Loire : www.onyva-paysdelaloire.fr
- **Dormir suffisamment** en fonction de ses besoins, en respectant un cycle veille-sommeil régulier. N'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant si vous suspectez un syndrome d'apnées du sommeil. Sa présence peut également contribuer à des troubles cognitifs.
- Si la marche est instable, ou qu'il existe un risque de chute, **des séances de kinésithérapie** peuvent être prescrites par un médecin : n'hésitez pas à en parler lors d'une consultation.

PRÉPARER L'AVENIR

Lorsque la maladie est diagnostiquée à un stade précoce, il est possible de prendre en toute conscience des décisions pour l'avenir : désigner une personne de confiance, exprimer ses souhaits vis-à-vis d'un éventuel changement de lieu de vie, ses directives anticipées vis à vis de sa santé, et aussi de la gestion de ses biens (cf. fiche **LE SOUTIEN JURIDIQUE**).

ÊTRE ACTEUR EN ÉTANT ACCOMPAGNÉ PAR DES PROFESSIONNELS

» Les Équipes Spécialisées Alzheimer et maladies apparentées (ESA)

L'ESA a pour mission d'entretenir l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, par le biais de séances organisées sur une période de 3 mois par des professionnels formés (ergothérapeutes, psychomotriciens, assistant de soins en gérontologie, psychologues).

L'ESA intervient à un stade léger ou modéré de la maladie, sur prescription médicale.

» L'orthophoniste

Il prévient, évalue et traite des difficultés ou troubles du langage écrit ou oral, de la communication, de la parole... Il dispense l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions.

Il intervient, sur prescription médicale, dans la rééducation des troubles neurologiques tels que les aphasies, les maladies neurodégénératives, les troubles de la déglutition.

» L'éducation thérapeutique du patient

Un **programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** est un accompagnement centré sur le patient, qui peut se faire dès l'annonce du diagnostic.

Ce programme d'éducation thérapeutique abordera de nombreux aspects de votre maladie :

- Comprendre la maladie, et les troubles cognitifs qui en découlent,
- Le vécu émotionnel face à la maladie,
- Connaître les différents professionnels de votre parcours de soins,
- Concilier travail et maladie,
- Adapter votre mode de vie à la maladie.

Les programmes d'ETP sont assurés par différents types de professionnels en fonction de la thématique de l'atelier (neurologue, infirmier, kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, neuropsychologue, assistant social...). La présence d'un aidant est recommandée.



France Alzheimer et le CMRR assurent ce type de formations. Elles sont complémentaires.



LES RÉFÉRENTS MÉDICAUX

LE MÉDECIN TRAITANT

Tout au long de votre parcours, votre interlocuteur principal est votre **médecin traitant/familial**.

Il assure votre suivi médical (suivi de votre état de santé général, consultations de spécialistes, compléments d'examens, prescriptions diverses...), permettant d'adapter votre environnement à vos besoins.

Évolutive, la maladie d'Alzheimer nécessite la consultation régulière d'un spécialiste qui, aux côtés de votre médecin traitant, vous aide à vous adapter aux différentes étapes de la maladie. Il s'agit dans la majorité des cas, d'un neurologue (du CMRR, d'une consultation mémoire ou libéral).



Le médecin traitant est au centre de l'organisation des soins.

LE CMRR - CENTRE MÉMOIRE RESSOURCES ET RECHERCHE

Pour la Région Pays de la Loire, il existe **deux Centres de référence pour les patients jeunes** :

- o **Centre Mémoire Ressource et Recherche du CHU de Nantes** (Hôpital Laennec) pour les départements de Loire-Atlantique et de Vendée
- o **Centre Mémoire Ressource et Recherche du CHU d'Angers** pour les départements du Maine et Loire, Sarthe et Mayenne

Les équipes du CMRR sont pluridisciplinaires, composées de neurologues, gériatres, psychiatres, neuropsychologues, orthophonistes, aide-soignantes, secrétaires, assistantes sociales.

Les missions du CMRR comprennent le **soin**, mais également le **développement de la recherche clinique**, avec essais de molécules innovantes ou thérapies non médicamenteuses et l'**activité de formation** à destination des familles et des professionnels.

CONSULTATIONS MÉMOIRE DE PROXIMITÉ

Les **centres hospitaliers** ou les **neurologues libéraux** proposent des Consultations Mémoire.

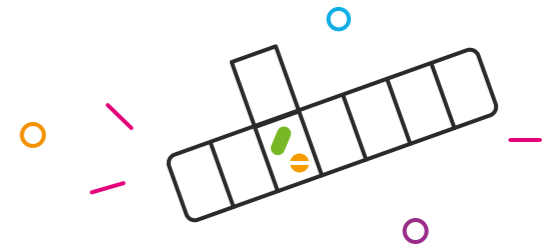
Ces consultations s'organisent autour d'entretiens, d'examens cliniques, de tests de mémoire, d'une évaluation psychologique. Elles permettent d'établir un **diagnostic** et de proposer une **prise en charge adaptée**.

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX & LA RECHERCHE CLINIQUE

Un traitement médicamenteux pour agir sur les symptômes de la maladie d'Alzheimer vous a peut-être été prescrit par votre médecin. N'hésitez pas à échanger avec lui sur ce sujet. Certains médicaments peuvent avoir des effets délétères sur la cognition (anxiolytiques, somnifères, neuroleptiques, certains traitements pour l'incontinence, etc.). Posez la question à votre médecin ; mais n'arrêtez jamais sans son autorisation un médicament prescrit.

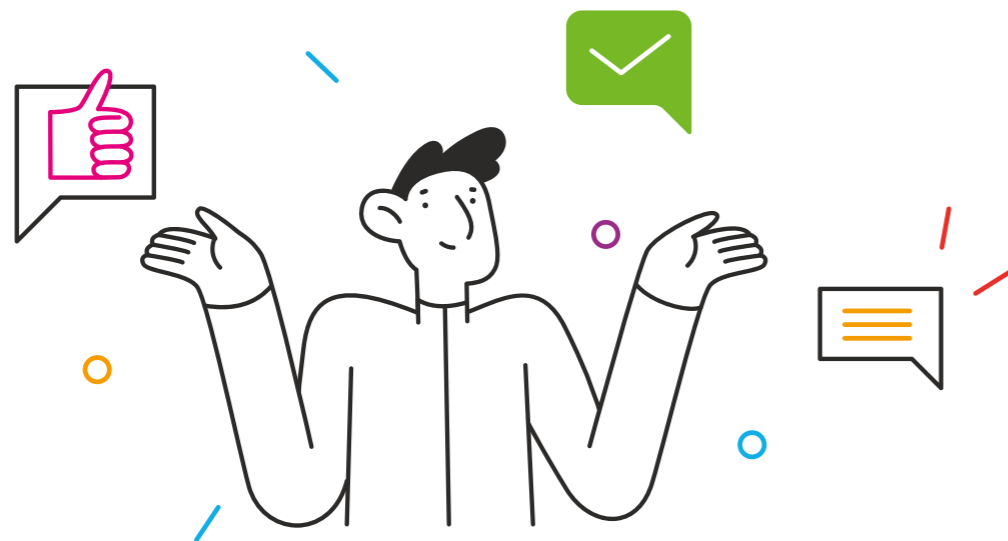
La participation à un protocole de recherche clinique peut vous être proposé pour explorer de nouvelles pistes thérapeutiques dans la maladie d'Alzheimer. La participation à un essai nécessite une implication importante du patient et de son entourage, car elle implique des consultations et examens supplémentaires, alors que les effets du traitement testé ne sont pas encore bien connus, et qu'un placebo (traitement non actif) est administré à une partie des patients en double aveugle (ni les patients, ni les soignants ne savent ce que chacun reçoit). Si vous êtes volontaire pour participer n'hésitez pas à le dire à votre neurologue.

L'utilisation d'un pilulier peut être d'une grande aide pour une prise régulière sans oubli des traitements !



QUE PERMET LA RECONNAISSANCE EN AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE (ALD) ?

La maladie d'Alzheimer et apparentées figurent dans la liste des 30 Affections de Longue Durée. À ce titre, cette reconnaissance ouvre droit à la limitation ou la suppression de la participation financière de la personne malade (l'assuré) au coût de sa prise en charge médicale en matière de diagnostic, d'examens médicaux et de traitements.



VOS RÉFÉRENTS MÉDICO-SOCIAUX

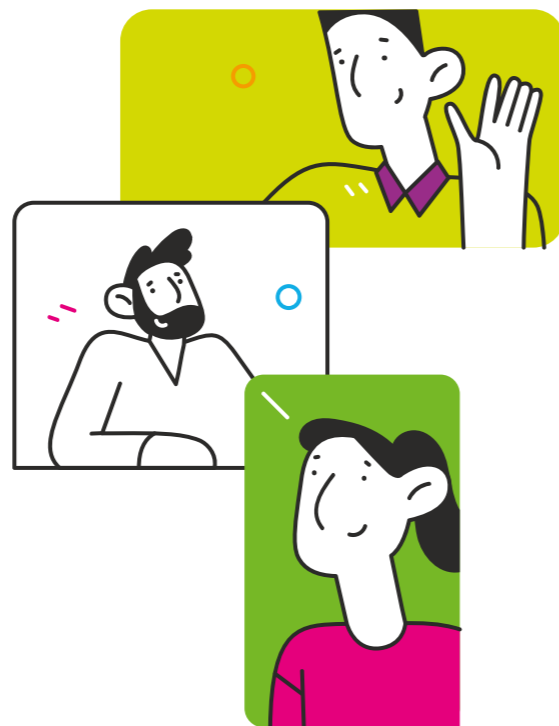
Vos référents médico-sociaux sont présents pour vous accompagner dans vos démarches et coordonner l'action des différents intervenants professionnels dans votre parcours.

QU'EST-CE QUE LE SERVICE SOCIAL DU DÉPARTEMENT ?

Le service social du département peut accompagner toute personne rencontrant des difficultés d'insertion sociale et professionnelle par l'intervention d'un travailleur social.

Ses missions sont :

- **Écouter, conseiller**, orienter les personnes,
- Proposer des actions visant à **prévenir les difficultés** dans les domaines budgétaires, de logement et de santé,
- **Accompagner les personnes dans le cadre de difficultés relationnelles**, familiales et conjugales,
- Et **proposer une aide administrative** pour l'accès aux droits et aux démarches diverses (demandes d'aides sociales, recours administratifs, associations caritatives, couverture santé...).



Maladie invalidante avant 60 ans

ou si activité professionnelle

QU'EST-CE QUE LA MDPH ?

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : lieu unique destiné à faciliter les démarches autour des missions d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil sur les droits et prestations des personnes en situation de handicap et de leur famille.

La MDPH permet également les orientations vers la Prestation de Compensation Départementale du Handicap (PCDH) ainsi que vers les établissements ou services médico-sociaux : hébergement temporaire, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)...

Après 60 ans

QU'EST-CE QU'UNE COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE ?

En fonction des territoires, elle est appelée CLIC (Centre d'Information et de Coordination Gérontologique), SDA (Service Départemental de l'Autonomie), Espace séniors. C'est un lieu d'information, de conseil, d'orientation et de coordination. Les professionnels analysent les besoins et ceux des familles et coordonnent les services.

Certains de ces services accueillent les personnes de moins de 60 ans en situation de handicap.

QU'EST-CE QUE L'ACTION SOCIALE DE MA CAISSE DE RETRAITE ?

Le service d'Action Sociale de votre caisse de retraite est là pour vous écouter, conseiller et orienter dans les démarches d'Action Sociale auprès des différents organismes ou partenaires des caisses de retraite. Il peut également vous aider ponctuellement au travers d'une attribution financière.

Certaines caisses de retraite proposent des prestations (aide au domicile, entretien du logement, aide aux courses, téléassistance, aides spécifiques en sortie d'hospitalisation, etc.).

QU'EST-CE QUE LE RÔLE DE L'ASSISTANT SOCIAL EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ ?

Lors d'une hospitalisation ou une consultation externe, l'assistant social peut être sollicité pour :

- Permettre l'accès aux soins et aux droits,
- Préparer un retour ou permettre un maintien à domicile,
- Assurer la coordination avec d'autres institutions ou services.



LE SOUTIEN JURIDIQUE

La maladie peut altérer les facultés d'une personne et la rendre incapable de défendre ses intérêts. Différentes formes de protection existent. Elles peuvent être exercées par un proche (en priorité) ou par un professionnel.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

En référence à la Loi du 2 février 2016 - Article L 1111-6 du Code de la santé publique

Afin d'anticiper une indisponibilité soudaine de votre aidant (ex : hospitalisation d'urgence...), il est **IMPORTANT** pour vous et votre aidant de désigner, chacun, sa personne de confiance choisie librement dans votre entourage : parent, proche ou médecin traitant.

Votre personne de confiance peut vous accompagner, lors des entretiens médicaux afin de vous aider à prendre vos décisions. Elle peut également exprimer votre volonté dans le cas où vous ne seriez pas en état de le faire vous-même - y compris temporairement.

La désignation de la personne de confiance, qui ne peut se faire que par écrit, peut être annulée ou remplacée par une autre personne, et ce à tout moment.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Code de la santé publique : Articles R1111-17 à R1111-20

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directives anticipées pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.

LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE

Loi du 05 mars 2007 réformant les tutelles - Décret du 30 novembre 2007

Permet de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) que vous souhaitez voir chargées de veiller sur vous et/ou votre patrimoine, si un jour, vous n'êtes plus en état, physique ou mental, de le faire seul.

Le mandat prend effet lorsque vous ne pouvez plus gérer seul vos intérêts. Dès lors, le mandataire sera présent muni du mandat et du certificat médical (rédigé par un médecin figurant sur une liste établie par le procureur de la république) au greffe du tribunal judiciaire pour faire viser le mandat par le greffier et permettre ainsi sa mise en œuvre.

QUELS SONT LES DISPOSITIFS POUR VOUS PROTÉGER OU ÊTRE PROTÉGÉ JURIDIQUEMENT ?

Les mesures de protections ne constituent pas en soi une obligation, si la personne est aidée par une ou des personnes compétentes, bienveillantes et en accord. Elles deviennent une nécessité lorsque la personne n'est plus en capacité de se gérer elle-même, n'est pas aidée, ou l'est par un entourage défaillant, ou en cas de risque de conflit familiaux, ou face au risque de maltraitance financière par un proche ou un tiers extérieur.

Du fait de l'évolution de la maladie, le Juge des contentieux de la protection (ancien Juge des tutelles), sur avis médical spécialisé, peut décider d'une mesure de protection juridique par laquelle une autre personne l'aide à protéger ses intérêts.

Il en existe différents types :

- **L'habilitation familiale** permet à un proche de solliciter l'autorisation du juge pour représenter une personne qui ne peut pas manifester sa volonté.
- **L'habilitation judiciaire** pour représentation du conjoint permet à l'un des époux de représenter l'autre, et d'agir ainsi en son nom. Il faut que l'époux ne soit pas en mesure d'exprimer sa volonté au quotidien, de faire ou de comprendre des actes de la vie courante.
- **La sauvegarde de justice** est une mesure de protection temporaire, pour un an, qui permet de traiter une situation en urgence lorsqu'une personne majeure risque des actes contraires à ses intérêts, notamment en ce qui concerne son patrimoine, en raison d'une altération de ses facultés mentales ou physiques.

○ **La tutelle** est destinée à protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts. Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile.

○ **La curatelle** est destinée à protéger un majeur qui, sans être hors d'état d'agir lui-même, a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. Il existe différents degrés de curatelle (simple, renforcée, aménagée).



LA PROCÉDURE

La personne elle-même, son entourage (ou avec l'aide d'un professionnel si besoin) peut faire une **requête en vue d'une protection juridique d'un majeur** auprès du **Juge des contentieux de la protection du Tribunal Judiciaire** dont dépend le majeur à protéger (Cerfa 15 891). Un certificat médical doit être réalisé par un médecin agréé (liste à demander au tribunal judiciaire).

Le juge confie la mesure soit à un membre de la famille (priorité), soit à un Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs (MJPM), service mandataire individuel ou préposé d'établissement.

Dans certains cas, lorsque ni la personne ni l'entourage n'est en mesure de réaliser la démarche, il revient au professionnel de réaliser un **signalement** auprès du Procureur de la République.

Pour en savoir +
www.service-public.fr



LA VIE PROFESSIONNELLE

Certaines personnes atteintes de troubles neurodégénératifs continuent de travailler plusieurs années après le diagnostic. Cependant, le travail peut être perturbé par les troubles cognitifs, la fatigabilité, une plus forte sensibilité aux émotions, une moindre résistance au stress ou une lenteur.

L'ACCOMPAGNEMENT DANS L'EMPLOI

Afin de permettre le maintien dans l'emploi, vous pouvez faire appel **Service de Prévention et de Santé au Travail (SPST)**, précédemment Médecine du Travail. Son rôle est de conduire des actions de santé et d'assurer la surveillance des travailleurs dans le but de préserver leur santé physique et mentale.

Il conseille les employeurs, les travailleurs et leurs représentants sur les dispositions et mesures nécessaires afin :

- o d'éviter ou de diminuer les **risques professionnels**,
- o d'améliorer les **conditions de travail** ou de réduire la pénibilité au travail,
- o d'éviter la **désinsertion professionnelle** et de contribuer au maintien dans l'emploi des travailleurs.



Des aménagements, une adaptation au poste de travail et des postes adaptés au handicap peuvent être proposés.

Renseignements possibles auprès de l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH) pour le secteur privé et du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) pour le secteur public.

LE SERVICE SOCIAL DU TRAVAIL

Afin de vous accompagner dans vos démarches administratives et pour réfléchir à votre projet de vie, vous pouvez prendre contact avec le **service social de votre entreprise** ou à défaut, celui de votre **caisse de retraite principale**.

LA RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH)

La **Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** permet d'avoir un accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser votre insertion professionnelle et votre maintien dans l'emploi voire votre reconversion professionnelle si nécessaire.

Pour en savoir +

Renseignements auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)





L'AIDE AUX AIDANTS PROCHES

« PRENDRE SOIN DE VOTRE SANTÉ,
C'EST AUSSI PRENDRE SOIN DU MALADE. »

S'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peut engendrer de l'épuisement et avoir des conséquences sur votre état de santé physique et morale.

ÊTRE INFORMÉ

- Pour **comprendre la maladie** d'Alzheimer ou maladie apparentée et ses symptômes,
- Pour **connaître les comportements à adopter** selon les situations,
- Pour **savoir prendre soin de vous** malgré la maladie de votre proche,
- Pour **connaître les aides** existantes.

ÊTRE ÉCOUTÉ ET SOUTENU

- Pour **exprimer vos difficultés et vos besoins**,
- Pour **faciliter la vie** quotidienne,
- Pour **éviter l'isolement**,
- Pour **favoriser la relation** avec la personne malade et les autres.

SI VOUS ÊTES SALARIÉ

Il est possible d'**interrompre provisoirement** votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant dans le cadre d'un congé proche aidant :

L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) est une prestation qui peut être versée aux personnes qui arrêtent de travailler ponctuellement ou réduisent leur activité pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie d'une particulière gravité (GIR1-2-3 ou taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 %). Elle est versée dans la limite de 66 jours, fractionnables par demi-journée selon la situation professionnelle.

Pour en savoir +
Renseignements auprès de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou de la Mutualité Sociale Agricole (MSA)

LES ASSOCIATIONS DE MALADES

Tout au long de votre maladie, les associations de malades vous apporteront des informations, un soutien, proposeront des activités et une aide adaptée pour vous et votre entourage.

○ L'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées

Seule association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, elle réunit une centaine d'associations départementales France Alzheimer.

L'association apporte écoute, soutien et réconfort assuré par des professionnels et des bénévoles formés. Elle propose : des groupes d'échanges pour aidant et pour aidé, des entretiens individuels avec psychologue, des haltes relais, la formation des aidants France Alzheimer, la formation des personnes malades de type ETP « Vivre avec la maladie », des séjours de vacances répit.

Pour en savoir +
www.francealzheimer.org

○ Novam diem

Association appliquant la philosophie d'accompagnement « Carpe Diem ». L'association propose également des temps de rencontres entre proches aidants et aidés.

○ Mais aussi...

- France DFT - France Dégénérescences Fronto-Temporales
- A2MCL Association des aidants et malades à Corps de Lewy
- etc.

Le suivi personnalisé malade jeune est proposé aux personnes dont le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée a été posé avant l'âge de 65 ans. Il implique l'ensemble des membres de la famille. Sous forme d'entretiens personnalisés jusqu'à 14 heures d'intervention, ce suivi est animé par un binôme psychologue et bénévole de l'association départementale France Alzheimer et maladies apparentées.

LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENTS ET DE RÉPIT (PFAR)

La PFAR s'adresse aux proches aidants (principaux ou familiaux) qui accompagnent une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, sans condition d'âge.

Les PFAR apportent :

- de l'**information pour aider les proches** à faire face à la prise en charge et maintenir le lien relationnel au sein de la dyade aidant/aidé,
- un **soutien individuel** (soutien psychologique, conseils...) ou collectif pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, créer du lien social,
- des **solutions de répit** pour donner du temps libre au proche et prendre soin de soi.

Et aussi...

RHAPSODY

Un site dédié aux aidants familiaux de personnes atteintes avant 65 ans de maladies neurodégénératives :
www.guide-rhapsody.fr



LA PROMOTION DE LA BIEN TRA I TANCE & LA LUTTE CONTRE LA MAL TRA I TANCE

Les personnes malades sont particulièrement vulnérables au risque de maltraitance étant donné leurs troubles évolutifs intellectuels et comportementaux. Cette vulnérabilité peut être augmentée par l'épuisement des aidants proches.

LA PROMOTION DE LA BIEN TRA I TANCE

la bientraitance s'enracine dans des principes forts que sont le respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa situation particulière. La bientraitance est l'affaire de tous les proches, professionnels et aidants familiaux, qui peuvent bénéficier de formations spécifiques.

ALZHEIMER FRIENDLY

Le concept est né au début des années 2000 dans les pays anglo-saxons et du nord de l'Europe. L'idée est de créer un environnement « ami de la démence » où les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée sont comprises, soutenues, où elles peuvent continuer à exercer des activités et à participer à la vie de la cité.

Les objectifs de la démarche Alzheimer friendly sont de favoriser l'inclusion dans la société, impulser le développement d'initiatives en faveur des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer, faire connaître les maladies neuro-évolutives et le vécu des personnes concernées afin de lutter contre la stigmatisation et l'isolement. L'objectif est également d'associer les malades et leurs proches pour encourager leur contribution en leur donnant la parole.

Quelques exemples d'actions dans le cadre d'une démarche Alzheimer friendly :

- sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer auprès de collégiens et lycéens
- visites de musées adaptées
- restaurant proposant des repas sans fourchette

Vous n'êtes pas seul : des professionnels et des bénévoles peuvent vous aider et vous accompagner !

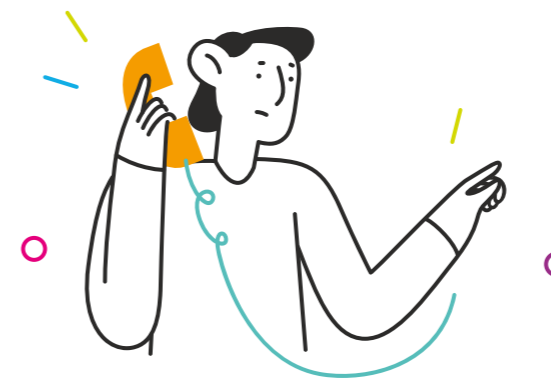
ON DISTINGUE PLUSIEURS SORTES DE VIOLENCES OU NÉGLIGENCES, ACTIVES OU PASSIVES, QUI PEUVENT CONDUIRE À DES SITUATIONS DE MAL TRA I TANCE,

qu'elles soient de nature :

- **physique** : infliger délibérément une douleur physique, une blessure,
- **sexuelle** : obliger une personne malade à des actes à caractère sexuel par la force, le chantage ou la ruse,
- **psychologique** : susciter une insécurité, une angoisse, menacer d'isolement, refuser de soulager la douleur malgré les plaintes, intimider, infantiliser,
- **financière ou matérielle** : s'approprier l'argent, les biens personnels, facturer des services non requis ou non rendus,
- **sociale** : tout préjugé et comportement social tendant à nier la dignité d'une personne malade, à l'exclure de la vie en société et à la dévaloriser à ses propres yeux.

ou qu'elles soient liées à :

- **des négligences** : ne pas répondre, volontairement ou non, aux besoins d'une personne malade dépendante,
- **des situations d'épuisement de l'entourage familial ou professionnel** : avoir un usage abusif de la contention médicamenteuse ou physique,
- **des conditions d'hébergement ou de logement précaires** : imposer des conditions de vie déplorables, humiliantes, déshumanisantes,
- **des atteintes au droit à la liberté** : empêcher la personne d'exercer librement ses choix de vie.



LE RÉSEAU ALMA FRANCE

Écoute de la maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées, ou des témoins de la suspicion de maltraitance. ALMA n'a pas seulement pour fonction d'écouter, mais d'accompagner et de conseiller grâce aux compétences des conseillers professionnels ALMA dans les domaines social, sanitaire et juridique. Elle a aussi un rôle de prévention.

NUMÉRO D'APPEL NATIONAL : 3977
qui relaie vers les associations départementales.



LES SOINS ET AIDES À DOMICILE

Une aide peut devenir nécessaire pour continuer à vivre chez vous. Il faut distinguer les soins qui vous sont prodigués au titre de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (professionnels et services à domicile médicalisés), des aides qui peuvent vous faciliter la vie quotidienne (non-médicalisées).

LES PROFESSIONNELS ET SERVICES À DOMICILE MÉDICALISÉS

Sur prescription, la prise en charge se fait par l'Assurance Maladie.

o Les paramédicaux assurant des soins

Les paramédicaux libéraux : infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens sont des professionnels-clés dans l'accompagnement au quotidien des malades et de leurs proches. Ils peuvent intervenir en cabinet ou à domicile.

Ils sont parfois amenés à travailler conjointement avec pour objectif un accompagnement personnalisé et global.

o Les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD)

Les SSIAD assurent des prestations de soins infirmiers sous forme de soins techniques et/ou soins de base relationnels. Ces interventions sont réalisées principalement par des aides-soignants et vous sont destinées dès lors que votre état de santé vous permet de rester chez vous mais nécessite une surveillance médicale régulière.

Le service accompagne pour la prise de médicaments, soins de nursing (toilette, change, habillage), d'hygiène et de confort et interventions à la sortie de l'hôpital.

o Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)

Les SAVS et les SAMSAH ont pour vocation, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

>> Sur orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

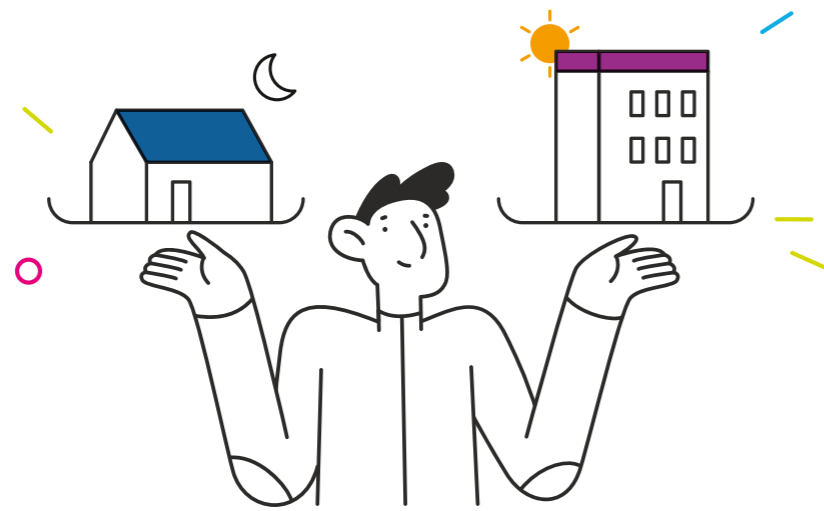
À noter que les SAMSAH sont dotés d'une équipe médicale et paramédicale qui peut réaliser des prestations de soins.

LES PROFESSIONNELS ET SERVICES À DOMICILE NON-MÉDICALISÉS

Il s'agit de l'ensemble des prestations dont l'objectif est d'aider et accompagner les personnes au quotidien :

- o Aides aux tâches et activités de la vie quotidienne par un services d'aide à domicile ou une personne en emploi direct
- o Portage de repas
- o Téléalarme
- o Garde de nuit
- o Le service de relayage à domicile

Ces prestations sont à votre charge mais des aides financières sont possibles : cf. fiche **AIDES ET RESSOURCES**



LES SOLUTIONS DE RÉPIT POUR VIVRE À DOMICILE

Il existe des dispositifs d'accueil ponctuels ou temporaires qui permettent de continuer à vivre chez vous. Des activités stimulantes peuvent vous être proposées en individuel ou en groupe, à domicile ou à l'extérieur de chez vous.

L'ACCUEIL DE JOUR

L'accueil de jour vous propose des activités et favorise le répit de votre aidant. Il se déroule dans des lieux dédiés pendant une ou plusieurs journées par semaine, pour participer à des activités variées, adaptées et encadrées par des professionnels de santé.

Objectifs pour la personne accueillie :

- Bénéficier d'un **suivi régulier** et d'un **accompagnement adapté**
- **Entretenir les capacités** des personnes accueillies
- Favoriser et renouer du **lien social** et rompre l'isolement dû à la maladie
- **Préserver l'autonomie** à partir d'activités adaptées et individualisées

Objectifs pour l'aidant :

- Pouvoir **se libérer du temps** dans la journée
- **Échanger avec les professionnels** et se sentir accompagné dans l'aide au malade
- **Échanger avec d'autres familles** vivant la même situation

! Certains accueils de jour, dans les EHPAD, proposent des temps spécifiques aux malades jeunes.

LA HALTE-RÉPIT ET LA HALTE-RELAIS

La **halte-répité** répond à des objectifs proches de ceux de l'accueil de jour de manière plus ponctuelle, quelques heures ou une demi-journée. Elle est encadrée par des bénévoles.

La **halte-relais** est un lieu de soutien, d'écoute et d'échanges à travers un temps d'activités, de formations et de groupes de parole. Il s'agit d'un accueil conjoint pour la personne aidée et son aidant de quelques heures par mois.

DES SÉJOURS TEMPORAIRES, 24 H /24, POUR QUELQUES JOURS OU SEMAINES

L'hébergement temporaire s'adresse aux **personnes en perte d'autonomie et/ou isolées**.

Il offre un hébergement en structure (foyer de vie, Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)) ou en famille d'accueil, pour une durée déterminée de quelques jours à 90 jours maximum par an, dans différentes situations :

- l'**indisponibilité de l'aidant** dans le cadre d'un répit (vacances, épuisement) ou d'une suppléance (hospitalisation),
- la **transition avant retour à domicile** suite à une hospitalisation,
- une **réponse à l'isolement**.
- la **découverte de l'hébergement collectif**,

LE RELAYAGE/BALLUCHONNAGE

Il s'agit de venir suppléer l'aidant dans ses tâches auprès de son proche à son domicile. Ces services de répit à domicile sont destinés aux aidants pour « souffler un peu », tout en permettant à la personne aidée de rester dans le cadre sécurisant de son domicile.

Selon le service, il propose un relais au domicile de quelques heures à 6 jours consécutifs 24h/24 par un même professionnel spécialement formé.

LES SERVICES VACANCES RÉPIT

Les structures « **Vacances répit familles** » et « **Séjours de vacances Répit de France Alzheimer** » permettent de partir en vacances avec la personne que vous aidez en profitant d'un accompagnement et d'une offre de loisirs adaptée à chacun.

L'objectif est de :

- **se détendre et se retrouver**,
- **souffler** : formules d'accueil temporaire à la carte dans la structure médico-sociale intégrée au village vacances,
- **échanger** dans le cadre d'un centre de ressources (information, formation, accompagnement et soutien de l'aidant).

! Il est possible d'obtenir des aides financières pour accéder à ces solutions de répit : Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), Prestation Compensatoire du Handicap (PCH), aide sociale...



L'AMÉNAGEMENT DU LOGEMENT

Afin de préserver votre autonomie le plus longtemps possible, vous pouvez obtenir des conseils pour des aides techniques ou pour aménager votre environnement (logement mais aussi véhicule).

Ces travaux et aides techniques peuvent, sous certaines conditions, être financés (Assurance Maladie, Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH), conseil départemental, Mutuelles, associations, caisses de retraites, etc...). Certains organismes spécialisés pourront vous accompagner pour la réalisation de vos travaux et le montage de vos dossiers de financement.

ÊTRE INFORMÉ ET ÉVALUER LES BESOINS...

Pour des conseils personnalisés, vous pouvez solliciter un ergothérapeute, professionnel de santé, spécialiste de l'aménagement du domicile et des aides techniques.

○ **Vous êtes bénéficiaire de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) :** Vous pouvez demander l'intervention de l'ergothérapeute de la MDPH pour des conseils en aides techniques, aménagement du domicile ou du véhicule.

○ **Vous avez plus de 60 ans :** Les Équipes d'Appui en Adaptation et Réadaptation interviennent dans le cadre d'un projet de maintien à domicile pour identifier les besoins d'aménagement et d'organisation de l'environnement, et préconiser des mesures adaptées.

○ **Tout âge :** Auprès du Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT) ou d'un ergothérapeute libéral.

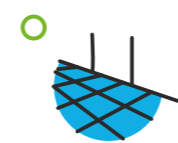
...ET ÊTRE ACCOMPAGNÉ DANS VOS DÉMARCHES

○ **Certaines communautés de communes proposent un "service habitat"** qui informent sur les aides mobilisables. Le cas échéant, il est possible de s'adresser à l'Agence Départementale pour l'Information sur le Logement et l'Énergie (ADILE) ou au service Habitat du Département.

○ Pour vous aider à adapter votre logement, vous pouvez faire appel à des organismes spécialisés. **Si vous êtes propriétaire occupant ou locataire du parc privé**, selon des conditions de ressources, vous pouvez bénéficier d'un accompagnement technique, administratif et social d'un organisme local agréé pour la rénovation de votre résidence principale (adaptation, économies d'énergie ou rénovation globale).

○ **Pour les locataires du parc public**, vous pouvez vous rapprocher de votre bailleur social.

QUELQUES CONSEILS POUR ÉVITER LES CHUTES



Les sols

- Avez-vous dégagé les couloirs et les lieux de passage de tous les petits meubles qui sont au milieu surtout si votre proche déambule ?
- Les tapis sont-ils fixés au sol au moyen de ruban adhésif ?
- Les sols et escaliers sont-ils débarrassés de tout objet non rangé ?



L'éclairage

- Avez-vous éclairé le parcours de la chambre aux toilettes la nuit ?
- Avez-vous éclairé les escaliers et les couloirs sombres ?



Les escaliers

- Avez-vous rajouté des mains courantes ?
- Des rampes de sécurité sont-elles installées des deux côtés de l'escalier ? Vérifiez que leurs fixations sont solides.
- Il y a-t-il un portillon devant l'escalier ?

QUELQUES CONSEILS POUR SUPPRIMER LES SOURCES DE CONFUSION



L'éclairage

- La pénombre diminue la vision des contrastes et favorise la confusion et la désorientation. Soyez vigilants à l'égard des déplacements la nuit.
- L'éclairage est-il adéquat ? Élimine-t-il les ombres qui pourraient être mal interprétées ?
- Avez-vous pensé à mettre des veilleuses ou des interrupteurs fluorescents pour qu'il puisse s'éclairer lorsqu'il se lève la nuit ?



Les perturbations extérieures

- Avez-vous pensé à éviter ce qui le perturbe ? Les bruits inutiles, le monde (visites, grand groupe, repas), les changements intempestifs qui n'ont pas été préparés.



LA MOBILITÉ

CAPACITÉS COGNITIVES & CONDUITE

De nombreuses **capacités cognitives et comportementales** sont impliquées dans la conduite automobile :

- o La **prise en compte des informations visuelles**, l'orientation dans l'espace, l'appréciation des vitesses et distances (capacités visuo-spatiales)
- o La **concentration**
- o La **prise de décision rapide**, en tenant compte de nombreux paramètres, le jugement, la flexibilité mentale (capacités exécutives)
- o Le langage et les **connaissances des panneaux et des règles** de circulation
- o La **capacité à bien réaliser les gestes**, pour manipuler le volant, le levier de vitesse, les pédales... (capacités praxiques)
- o Le **contrôle des impulsions et la patience**, pour rester calme au volant

Les **capacités motrices et sensorielles** (vue, audition, toucher...) sont aussi impliquées.

Il suffit qu'une seule de ces capacités soit diminuée pour que la conduite devienne risquée.

Des associations locales proposent un accompagnement lors de vos déplacements quotidiens dans le cadre du déplacement solidaire.

COMMENT SAVOIR SI JE PEUX ENCORE CONDUIRE ?

Ce sont les **professionnels de soin** (médecin traitant, gériatre, neurologue, orthophoniste, neuropsychologue, etc.) qui vont conseiller l'arrêt de la conduite en fonction des tests cognitifs et de l'interrogatoire sur les conduites à risque au quotidien. N'hésitez pas à les questionner à ce sujet.

Faire une **évaluation auprès d'une auto-école** peut également permettre d'évaluer la conduite en situation réelle.

ET QUAND ON NE PEUT PLUS CONDUIRE ?

L'arrêt de la conduite peut être difficile à vivre.

En effet la conduite est source d'indépendance. Son interruption peut être à l'origine d'une limitation des activités de gestion du quotidien (courses, rendez-vous), de loisirs, de rencontres...

Des **solutions de remplacement** existent :

- o Les **transports en commun** : trains, bus, navettes de votre commune ou transports à la demande
- o La **solidarité** (famille, voisins, entourage)
- o Les **services et associations** de déplacement solidaire
- o Les **services d'aides à domicile**
- o Les **taxis**
- o Le **covoiturage**
- o Les **livraisons à domicile** (supermarchés, pharmacies, portages des repas, etc.)



LA CARTE MOBILITÉ INCLUSION

est attribuée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Elle comporte, selon le besoin de compensation, la mention « priorité » ou « invalidité » ou « stationnement ».



CHANGER DE LIEU DE VIE

Lorsque vous ne pouvez plus vivre à domicile et que vous avez besoin d'une prise en charge permanente médicalisée en établissement, différentes structures d'accueil existent.

Certains de ces établissements peuvent proposer des accueils et/ou des hébergements temporaires.

LES FAMILLES D'ACCUEIL

L'accueil familial est un mode d'habitat intermédiaire entre le maintien à domicile et l'hébergement collectif, sécurisant pour la personne accueillie.

o Qui peut en bénéficier ?

Toutes les personnes en situations de handicap de plus de 20 ans ou les personnes de plus de 60 ans.

o Comment ça se passe ?

La personne accueillie est associée à la vie familiale de l'accueillant agréé et participe à la vie quotidienne selon ses possibilités. Elle dispose d'une chambre particulière au sein de la maison.

L'accueil se réalise à temps complet ou à temps partiel (sous forme d'accueil de jour par exemple) de façon permanente ou temporaire.

LES FOYERS DE VIE

Le foyer de vie (ou foyer occupationnel) accueille des adultes en situation de handicap ayant une certaine autonomie pour leur proposer des animations et activités en fonction de leur handicap.

LES MAISONS D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ (MAS) & LES FOYERS D'ACCUEIL MÉDICALISÉS (FAM)

Les MAS et les FAM sont des structures d'hébergement qui accueillent principalement des adultes de moins de 60 ans gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante et d'un suivi médical régulier.

L'accueil peut y être soit temporaire soit permanent. Les personnes accueillies en FAM sont généralement un peu plus autonomes qu'en MAS.

LA RÉSIDENCE AUTONOMIE & ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENTS POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES (EHPAD)

Les Résidences autonomie (non médicalisées, pour personnes plus autonomes) et les EHPAD médicalisés accueillent un public de plus de 60 ans (parfois moins de 60 ans sur dérogation).

Les services du Conseil départemental (de votre lieu d'habitation) sauront vous renseigner.

o En Vendée :

Vous pouvez consulter la liste des établissements et réaliser votre inscription sur le site <https://trajectoire.sante-ra.fr/trajectoire/>

o Pour la Loire Atlantique :

Selon l'établissement, il vous sera demandé un dossier papier (à retirer directement auprès de l'établissement) ou une inscription sur le site <https://trajectoire.sante-ra.fr/trajectoire/>

Au-delà du dossier administratif, il est important de visiter l'établissement et d'échanger sur le quotidien avec les résidents et les professionnels.

L'HABITAT INCLUSIF

L'habitat inclusif est destiné aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes, assorti d'un projet de vie sociale et partagée.

Celui-ci doit avoir pour objectif la prévention de la perte d'autonomie et favoriser le « vivre ensemble », afin de limiter le risque d'isolement. Il est élaboré par les habitants, avec le soutien du porteur du projet d'habitat inclusif.



AIDES & RESSOURCES

Afin d'accompagner la mise en place d'aides humaines et/ou matérielles, des prestations peuvent vous être proposées. Vous pouvez vous rapprocher des professionnels de votre territoire (cf. fiche **VOUS RÉFÉRENTS MÉDICO-SOCIAUX**).

L'ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ (AAH)

L'AAH est une allocation de solidarité destinée à assurer un minimum de ressources aux personnes en situation de handicap qui sont âgées de plus de 20 ans et qui bénéficient d'un taux d'incapacité d'au moins 80 %. L'AAH peut également être attribuée aux personnes dont le taux d'incapacité se situe entre 50 et 79 % si elles présentent une restriction substantielle d'accès ou de maintien dans l'emploi.

Cette allocation, attribuée sous conditions de ressources, peut être versée jusqu'à l'âge de la retraite ou plus si taux d'incapacité est supérieur à 80 %.

L'AAH est versée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), la Mutualité Sociale Agricole (MSA) ou autres caisses spécifiques.

Pour en savoir +

Renseignements auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

La PCH est une aide financière, versée par le Conseil Départemental, destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap. La PCH peut être demandée sans limite d'âge à condition que le handicap soit intervenu avant 60 ans ou après 60 ans si la personne est toujours dans l'emploi.

La PCH est une aide partielle au financement des besoins en :

- o aide humaine
- o aide technique
- o aide liée au logement, au véhicule, aux surcoûts liés au transport
- o aide spécifique (ex : changes, téléassistance) ou exceptionnelle (ex : séjour adapté)

Sous certaines conditions, la PCH peut permettre de salarier (partiellement) le conjoint.

Après 60 ans

L'ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA)

L'APA est une aide financière, versée par le Conseil Départemental, destinée aux personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie (GIR 1 à 4).

L'APA à domicile peut servir à financer :

- o aide humaine
- o aides spécifiques (portage de repas, téléalarme, changes...)
- o aides techniques (rehausseur de WC, siège de douche ou de baignoire, barre d'appui...)
- o aides pour un accueil en structure (accueil de jour ou d'hébergement temporaire)

Le montant attribué dépend du niveau de dépendance (le GIR) et des ressources de la personne (taux de participation).

Pour en savoir +

Renseignements auprès du Conseil Départemental

AUTRES FINANCEURS POTENTIELS

D'autres prestations peuvent être activées :

- o votre commune, via le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)
- o votre caisse de retraite
- o votre mutuelle
- o la CAF ou la MSA pour les aides au logement

Vous pouvez bénéficier d'avantages fiscaux pour vous aider à mieux vivre à domicile (impôts sur le revenu, taxe d'habitation, contribution à l'audiovisuel public et de taxe foncière). Les centres des impôts peuvent vous renseigner.

Pour en savoir +
www.impots.gouv.fr

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées font partie des maladies neurodégénératives.

Elles touchent les cellules du cerveau dans les régions gérant les capacités de mémoire, de langage, de perception visuo-spatiale, de programmation gestuelle, de raisonnement, de jugement, et le comportement...

Elles peuvent être à l'origine d'une perte d'autonomie, d'une modification du comportement et d'une moindre faculté à s'adapter à la vie de tous les jours.

Que vous soyez atteint par la maladie ou qu'une personne de votre famille soit malade, il est essentiel de rester entouré.

Outre votre médecin traitant, un médecin spécialiste vous aide dans les différentes phases d'évolution de la maladie.

Les professionnels des secteurs social et médico-social vous accompagnent dans votre vie quotidienne. Les associations de familles sont également là pour vous apporter soutien et informations.



Ce guide résulte d'une étroite collaboration entre l'Agence Régionale de Santé (ARS) Pays de la Loire, le Centre Mémoire Recherche et Ressources (CMRR) et l'ensemble des professionnels et des associations qui concourent à votre accompagnement.

Il a pour objectif de vous orienter, selon vos besoins et attentes, vers les dispositifs adéquats et les professionnels référents.

