



La maladie
d'Alzheimer
et les maladies
apparentées

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

10 conseils pratiques

Sommaire



10

conseils
pratiques

- Introduction 3
- Vos droits 4

Pour vous informer et vous faire accompagner

- 1 Les professionnels référents 6
- 2 Les structures "phare" 8

Aidant : pour prendre soin de vous et de votre proche

- 3 L'aide aux aidants 10
- 4 La promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance 12
- 5 Les associations 14

Pour vivre chez vous

- 6 Les soins et aides à domicile 16
- 7 Les autres soutiens pour vivre à domicile 20

Pour trouver un établissement adapté à vos besoins

- 8 L'entrée en établissement 22

Pour les malades « jeunes »

- 9 Les malades Alzheimer de moins de 60 ans 24

Pour connaître les financements

- 10 Les acteurs du financement 26

- Annexe 29

Introduction

Un de vos proches ou vous-même avez été diagnostiqué malade d'Alzheimer, ce guide peut vous aider

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont dites neurodégénératives car elles touchent les cellules du cerveau dans les régions gérant les capacités de mémoire, de langage, de raisonnement, de jugement... Chronique et évolutive, la maladie d'Alzheimer entraîne une perte d'autonomie, une modification du comportement et une diminution des capacités 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.

La documentation et les informations concernant les dispositifs mis en place en Île-de-France dans le cadre du Plan Maladies Neuro-Dégénératives sont disponibles sur www.iledefrance.ars.sante.fr.



Vos droits

Des chartes et des lois garantissent les droits de la personne malade, quel que soit son lieu de vie (domicile, établissement d'accueil...). Depuis janvier 2009, un nouveau régime des tutelles offre à la personne malade une protection « sur mesure ». Il existe plusieurs types de protections juridiques pour les personnes n'étant plus capables de défendre seules leurs intérêts.

En tant que personne vulnérable, comment anticiper vos besoins de protection ?

- **La personne de confiance** : vous pouvez désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté¹. La désignation de cette personne, qui peut être un parent, un proche ou un médecin traitant, doit être faite par écrit et est révocable à tout moment.
- **Le mandat de protection future** : grâce à cet outil juridique, vous pouvez confier à un ou plusieurs mandataires le soin de vous représenter le jour où vous ne serez plus en mesure de prendre seul des décisions ; le mandataire a ainsi une fonction de représentation (il dispose d'un mandat écrit signé par vous ou enregistré dans un acte notarié).

Quels sont les dispositifs pour vous protéger juridiquement ?

Du fait de l'évolution de la maladie, vous aurez de plus en plus de difficultés à prendre des décisions et à gérer votre vie au quotidien. Il faudra donc veiller à ce que vous soyez protégé. Il existe trois types de protection décidés par un juge des tutelles de proximité, sur **avis médical spécialisé** (liste des médecins agréés auprès de votre tribunal) :

- **La sauvegarde de justice** : mesure provisoire qui vous permet de conserver vos droits civiques et d'administrer vos biens et de vous faire aider par une personne désignée par le juge.
- **La curatelle** : vous pouvez agir seul pour tous les actes de la vie quotidienne mais vous devez être assisté de votre curateur pour les actes importants liés au patrimoine (vente, donation...).
- **La tutelle** : vous ne conservez pas l'exercice de vos droits ; le tuteur vous représente dans tous les actes de la vie civile.

Voici les droits fondamentaux des usagers bénéficiaires de services à domicile ou accueillis dans les établissements médico-sociaux :

- respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité,
- libre choix entre les prestations à domicile ou en établissement,
- prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, en recherchant le consentement de la personne concernée,
- confidentialité des données concernant l'usager,
- accès à l'information, notamment sur les droits fondamentaux et les voies de recours,
- participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

En tant qu'usager bénéficiaire de ces services ou accueilli dans ces établissements, ces documents doivent vous être remis pour garantir l'exercice effectif de vos droits :

- le livret d'accueil,
- la charte de vos droits et libertés de la personne accueillie,
- le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge,
- la personne de confiance (droit des malades),
- le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service,
- le conseil de la vie sociale ou autre forme de participation des usagers,
- le projet d'établissement ou du service.

Pour en savoir plus ↘

www.legifrance.fr



- loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 codifiée dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF),
- loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, codifiée dans le CSP (art. L1110-1 et suivants),
- loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, codifiée dans le CSP (art. L1110-5 et suivants),
- charte des droits et libertés de la personne accueillie,
- charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante.

1/ Loi du 4 mars 2002 (article L1111-6 du Code de la santé publique, CSP).



Les professionnels référents

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



Votre référent médical pour le suivi de votre état de santé général est votre médecin traitant.

- Vous avez le **libre choix** de votre médecin traitant, y compris en établissement d'accueil, excepté en unité hospitalière. Tout au long de votre parcours, votre interlocuteur principal est et restera votre **médecin traitant / familial**.
- Il assure votre suivi médical (suivi de votre état de santé général, consultations de spécialistes, compléments d'examens...), en lien avec un service de soins à domicile si nécessaire, permettant ainsi de rester chez vous.
- Évolutive, la maladie d'Alzheimer nécessite la consultation régulière d'un spécialiste qui, aux côtés de votre médecin traitant, vous aide à franchir les différentes étapes de la maladie : un suivi tous les six mois est conseillé.

Vos référents médico-sociaux : le Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC) de votre lieu d'habitation, la coordination gérontologique locale et le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) de votre commune.

- Les CLIC sont présents dans tous les départements d'Île-de-France, chacun ayant une zone d'intervention propre (*vous trouverez en annexe 1 le CLIC ou la coordination gérontologique compétente selon votre lieu d'habitation*).
- Les Centres Communaux d'Action Social participent au niveau de votre commune à la lutte contre l'exclusion (en particulier, aide alimentaire), à l'aide à domicile, à la prévention et à l'animation pour les personnes âgées, au soutien au logement et à l'hébergement, au soutien des personnes en situation de handicap.

Qu'est-ce qu'un CLIC ou une coordination gérontologique ?

Dans ce lieu d'information, de conseil et d'orientation, des professionnels du secteur médico-social analysent vos besoins et ceux de votre famille, et coordonnent les services en relation avec votre médecin traitant.

Trouver des solutions concrètes aux problèmes du quotidien, tel est l'objectif du CLIC dont les services sont gratuits.



MAIA – Gestionnaire de cas

Le dispositif d'intégration MAIA est une méthode de travail innovante entre les professionnels de l'aide et du soin aux personnes âgées. Elle vise, avec l'appui d'une équipe dédiée, à orienter et à offrir à toute personne âgée en perte d'autonomie la bonne prestation, au bon moment par le bon acteur. La MAIA permet ainsi aux professionnels d'avoir une action pertinente et efficace sur la base d'une évaluation partagée des besoins de la personne.

Les MAIA ont été créées pour dépasser la démarche de coordination déjà présente localement (CLIC, réseaux...) et aller vers une meilleure coopération des secteurs sanitaire, social et médico-social.

Les MAIA s'appuient sur une équipe de « gestionnaires de cas » permettant le repérage de la personne en situation complexe avec une évaluation de ses besoins dans toutes les dimensions de sa vie (sociale, sanitaire, médico-sociale...) par l'un des partenaires locaux, en se basant sur des méthodes communes d'évaluation des besoins. Dès lors qu'une personne est reconnue comme étant dans une situation « complexe », un professionnel va lui proposer un accompagnement rapproché et individualisé, afin de l'aider dans la résolution de l'ensemble des problèmes qu'elle rencontre.

2 Les structures « phare »

Pour préciser le diagnostic et vous suivre dans l'évolution de votre maladie



Seuls des médecins spécialistes peuvent établir un diagnostic précis et vous informer du stade d'évolution de la maladie. Vous pouvez faire appel soit à des professionnels libéraux (médecine de ville), soit à des professionnels consultant à l'hôpital. Il existe différentes formes de consultation :

- les consultations de médecins spécialistes : gériatres, neurologues, psychiatres...
- les consultations d'évaluation gériatrique à l'hôpital,
- les consultations mémoire à l'hôpital et en ville.

Pour coordonner les soins



- la filière gériatrique,
- le Service de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) (•voir fiche n° 6),
- le réseau de santé – le réseau gérontologique.



Le réseau de santé gériatrique s'adresse aux personnes âgées atteintes de plusieurs pathologies chroniques. En perte d'autonomie physique ou psychique, elles sont souvent en difficulté sociale ou sanitaire. Ces personnes, qui sont à domicile ou en maison de retraite médicalisée, ont besoin d'une prise en charge coordonnée par des professionnels de santé et du secteur social.

La filière gériatrique*

La filière de soins gériatrique doit vous permettre, quel que soit votre lieu de résidence, d'accéder à une prise en charge à la fois médicale, psychologique et sociale. Ainsi, la filière propose un dispositif de soins (évaluations gériatriques, diagnostics et traitements) afin de prévenir ou gérer une crise aiguë, ou de permettre de rester à domicile. Elle garantit une orientation rapide en fonction de vos besoins, soit au sein de la filière, soit vers un autre service. Pour ce faire, elle s'organise sur une aire géographique plus restreinte que le département

* Circulaire DHOS du 28 mars 2007.

La consultation d'évaluation gériatrique à l'hôpital

Elle est destinée à évaluer votre état de santé global présentant une perte d'autonomie physique et/ou intellectuelle. Ainsi, des professionnels de santé de spécialités différentes établissent un diagnostic, proposent des traitements et élaborent un plan d'action médico-social.

Les consultations mémoire à l'hôpital et en ville

Elle est réalisée à l'hôpital ou en ville, par les neurologues ou gériatres libéraux. En plus d'un examen réalisé par le médecin traitant, vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée (médecin gériatre, neurologue, neuropsychologue, psychiatre notamment). Cette consultation évalue, par des tests et examens complémentaires, vos capacités de mémoire pour établir un diagnostic et prévoir le suivi.

Le réseau de santé

Au cours de votre traitement, le réseau de santé vise à favoriser l'accès et la continuité aux soins, la coordination, l'intervention de professionnels aux compétences différentes. Il coordonne la prise en charge, tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

Il est constitué de professionnels de santé libéraux, de médecins du travail, d'établissements de santé, de centres de santé, d'institutions sociales ou médico-sociales et d'organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi que de représentants des usagers.

3 L'aide aux aidants proches



La maladie frappe une personne qui vous est proche. Vous allez être amené à l'aider, à l'accompagner au quotidien et à assumer pour elle certaines responsabilités. Vous avez différents droits :

- être informé sur la maladie et ses conséquences,
- être écouté et soutenu,
- être aidé par des professionnels (• voir fiche n° 1),
- accéder à des solutions de soutien et de répit (• voir fiche n° 7).

Être informé :

- pour comprendre la maladie d'Alzheimer 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.



Votre santé doit être préservée :

s'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut engendrer de l'épuisement et avoir des conséquences sur votre état de santé physique et morale. Prendre soin de votre santé, c'est aussi prendre soin du malade.

Si vous êtes encore salarié, il est possible d'interrompre provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant ou en fin de vie et de bénéficier :

- d'un congé de proche aidant : non indemnisé et non rémunéré, il est réservé aux aidants familiaux encore en activité professionnelle. Ce congé, d'une durée de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an, ne peut être refusé par l'employeur. Il existe toutefois des critères à respecter en matière d'ancienneté dans l'entreprise (de deux ans minimum) et de préavis (de deux mois, ramené à quinze jours en cas d'urgence).
- d'un congé d'accompagnement de fin de vie ou congé de solidarité familiale : ce congé non rémunéré de trois mois maximum, renouvelable une fois, est destiné à accompagner un proche en fin de vie, bénéficiant de soins palliatifs¹. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de votre employeur.
- d'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie : elle sert à vous aider financièrement à accompagner un proche en fin de vie. Si vous avez pris un congé de soutien familial, à temps plein ou à temps partiel, vous pouvez bénéficier de cette allocation journalière. Si vous n'êtes pas salarié, vous devez avoir suspendu ou réduit votre activité professionnelle afin d'assister votre proche. D'un montant actuel de 49 euros par jour (montant modulé si l'activité est à temps partiel), l'allocation est versée pendant une durée maximale de 21 jours ouvrables ou non. Le versement cesse le lendemain du jour du décès de votre proche.



Si vous souhaitez soutenir un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, comprendre cette maladie et avoir un comportement adapté, vous pouvez bénéficier d'une formation gratuite².

Au programme : enseignement de savoirs, savoir-être et savoir-faire pour mieux accompagner votre proche malade et éviter les situations d'épuisement. Elle facilite ainsi la prévention des situations de « maltraitance » mutuelle.

La formation, d'une durée de 14 heures, comprend plusieurs modules : connaître la maladie d'Alzheimer et ses effets dans la vie quotidienne, comprendre le malade, communiquer avec lui, l'accompagner et prendre connaissance de différentes aides possibles.

1/ Art. L225-15 et suivants du Code du travail.
2/ Solution n° 2 du Plan national Alzheimer 2008-2012.

4 La promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance



La promotion de la bientraitance :

- 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.

La lutte contre la maltraitance :

- 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,
- des dispositifs d'écoute et de lutte contre la maltraitance existent : le numéro unique national (**39 77**)* ainsi que des numéros départementaux (se renseigner auprès de votre mairie ou du Conseil départemental).

* prix d'un appel local

Qu'est-ce que la bientraitance ?

- respecter la personne humaine dans la personne malade, quels que soient ses incapacités et handicaps, est la base de la bientraitance,
- l'utilisation de la notion de bientraitance relève de la volonté de placer la personne malade au cœur des pratiques professionnelles.

Qu'est-ce que la maltraitance ?

On distingue plusieurs sortes de violences ou négligences, actives ou passives, qui peuvent conduire à des situations de maltraitance, 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. Provoquer la peur, menacer d'isolement. Refuser de soulager la douleur malgré les plaintes, agresser verbalement, menacer, intimider, infantiliser,
- **financière ou matérielle** : s'appropriier l'argent, les biens personnels ou toute autre possession de la personne. Facturer des services non requis ou non rendus. Faire un usage abusif de son argent ou de ses biens,
- **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, compromettant ainsi sa santé ou sa sécurité,
- **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 déplorable, humiliantes, déshumanisantes,
- **des atteintes au droit à la liberté** : empêcher la personne d'exercer librement ses choix de vie.



5 Les associations



Au sein des associations, vous pouvez rencontrer des bénévoles et des familles de personnes malades qui vous offrent :

- des espaces d'écoute, d'entraide et de partage d'expériences,
- des informations sur la maladie et ses conséquences, sur les prises en charge, sur vos droits et ceux de votre proche malade,
- des formations destinées spécifiquement aux aidants familiaux.

Plusieurs types d'associations de professionnels et de bénévoles peuvent vous accompagner :

- des associations de professionnels pour le soin et l'aide à domicile,
- des associations de bénévoles pour les personnes malades : visiteurs à l'hôpital et en Établissement Hébergeant des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), Petits Frères des pauvres...,
- des associations de bénévoles France Alzheimer pour les aidants familiaux et leur proche malade.

↳ L'Union France Alzheimer

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

Pour en savoir plus ↘

www.francealzheimer.org

Qu'est-ce qu'une association ?

Le droit d'association permet aux personnes qui le souhaitent de se réunir pour partager d'une manière permanente un intérêt commun. C'est la loi du 1^{er} juillet 1901 qui garantit à tout citoyen le droit de s'associer, sans autorisation préalable, et confère aux associations une personnalité juridique.

La loi distingue l'association simple de l'association reconnue d'utilité publique, qui doit faire l'objet d'un décret pris en Conseil d'État. Elle peut ainsi recevoir des dons et legs.

Qu'est-ce qu'un bénévole ?

Un bénévole est une personne consacrant gratuitement une partie de son temps aux activités d'une association. En raison de l'importance qualitative et quantitative qui s'attache à son intervention, la loi lui offre un certain nombre de garanties :

- une assurance couvrant ses activités bénévoles,
- une autorisation d'absence pour certaines activités spécifiques bénévoles,
- le remboursement éventuel des frais engagés pour la mise en œuvre de ses activités bénévoles,
- la possibilité d'exercer une activité bénévole tout en étant retraité, préretraité ou chômeur.

Rappelons qu'un bénévole ne peut en aucun cas se substituer à un professionnel.



↳ L'association France Alzheimer contribue également à :

- former les professionnels prenant en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi que les bénévoles et responsables d'associations,
- soutenir la recherche en attribuant des financements à des programmes spécifiques.

6

Les soins et aides à domicile

Une aide peut devenir nécessaire pour continuer à vivre chez vous.

Dans ce cas, il faut distinguer les soins qui vous sont prodigués au titre de la maladie d'Alzheimer des aides qui peuvent vous faciliter la vie quotidienne (aménagement du logement, transports...).

Les professionnels assurant des soins à domicile

➤ Sur ordonnance, avec une prise en charge par l'Assurance Maladie et votre mutuelle.

- Les SSIAD (Services de Soins Infirmiers À Domicile) :
 - intervention d'infirmières et d'aides-soignantes,
 - prise de médicaments, soins de nursing, d'hygiène et de confort et interventions à la sortie de l'hôpital,
 - intervention d'équipes spécialisées Alzheimer à domicile.
- L'Hospitalisation À Domicile (HAD).
- Les paramédicaux libéraux : infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens...
- Les réseaux de santé (•voir fiche n° 2).

Les services à domicile non médicalisés :

➤ Prestations payantes, avec possibilité de prise en charge selon les ressources par l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA), la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAV), les caisses de retraite complémentaires, les mutuelles ou la mairie.

- Aides aux tâches et activités de la vie quotidienne
- Portage de repas
- Téléalarme, etc.



Les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD)

Les SSIAD dispensent des soins délivrés par des infirmières, aides-soignantes et autres professionnels de santé (pédicures, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...). Ces services vous sont destinés dès lors que votre état de santé vous permet de rester chez vous mais nécessite une surveillance médicale régulière.

Les équipes spécialisées dans la prise en charge des malades d'Alzheimer à domicile

- Leur mission consiste à évaluer vos besoins de soins et d'aide, et de vous suivre dès le début de votre maladie, avec des professionnels formés à l'accompagnement et à la stimulation des malades d'Alzheimer, comme les psychomotriciens et ergothérapeutes.
- Ce sont 12 à 15 séances qui ont lieu à domicile pendant une période de 3 mois. En 2018, 80 équipes couvrent le territoire francilien, représentant 800 places. Des appels à candidature réguliers permettent de renforcer ces équipes.

L'Hospitalisation À Domicile (HAD)

En fonction de critères médicaux spécifiques, tout malade, s'il en exprime le désir, doit pouvoir bénéficier d'une hospitalisation à domicile afin d'éviter ou de raccourcir un séjour hospitalier. L'HAD s'adresse à l'ensemble de la population, quel que soit l'âge du patient.

L'HAD peut permettre dans certains cas d'éviter l'entrée en hôpital ou d'assurer à la sortie d'une hospitalisation, au domicile du malade et **pour un temps limité**, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés.

Une structure d'HAD remplit pour un même malade un double rôle : délivrer des soins à domicile tout en coordonnant l'intervention des professionnels au domicile du malade.



6 Les soins et aides à domicile (suite)

Les droits sociaux :

- l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) (• voir fiche n° 10),
- la carte Mobilité inclusion (qui remplace la carte invalidité) attribuée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) sous condition d'un taux d'invalidité de 80 % (réduction d'impôt sur le revenu, carte de stationnement, priorité et réduction dans les transports, loisirs culturels...). Elle peut porter une ou plusieurs mentions particulières selon l'évaluation : priorité - invalidité - stationnement, et permet l'ouverture de certains droits (réductions d'impôt sur le revenu, dans les transports, et loisirs culturels...),
- si vous êtes locataire ou en accession à la propriété, vous pouvez bénéficier d'une allocation de logement, sous certaines conditions.



L'aménagement du logement :

- Ces aménagements sont à votre charge avec possibilité d'aides financières selon vos ressources par l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH), le PACT¹ du département, la CNAV, les caisses de retraite...
- rampes, barres d'appui, mains-courantes
 - aménagement des sanitaires
 - accessibilité, sécurité...

Les transports

- Sous conditions d'attribution, des aides au transport peuvent être financées par le Conseil départemental, le Conseil Régional, la CNAV, la mairie...
- la carte Améthyste : sur demande au CCAS² de la mairie, pour obtenir éventuellement une aide aux transports en commun en Île-de-France,
 - la carte de stationnement (anciennement GIC) : sur demande à la MDPH pour les personnes ayant des difficultés de déplacement,
 - pour Aider à la Mobilité (PAM) : transports et accompagnements dans des véhicules spécialement aménagés,
 - dans certaines communes, les transports facilitant les déplacements locaux des personnes à mobilité réduite.

Des associations locales proposent par ailleurs un accompagnement lors de vos déplacements quotidiens et occasionnels.

1/ PACT (Propagande et Action Contre les Taudis) - 2/ CCAS (Centre Communal d'Action Sociale)

Avantages fiscaux

Vous pouvez bénéficier d'un certain nombre d'avantages fiscaux pour vous aider à mieux vivre à domicile.

• Impôt sur le revenu

Réduction d'impôt : si vous bénéficiez de la mention invalidité à 80 % et vivez à domicile, le foyer fiscal dont vous dépendez a droit à l'attribution d'une demi-part de quotient familial supplémentaire.

➤ À mentionner sur la déclaration de revenus.

Déduction de revenus imposables : dans le cadre des services à la personne, l'emploi direct d'un salarié à domicile ou par l'intermédiaire d'une association d'aide à domicile donne droit à un crédit d'impôt de 50 % des sommes versées, plafonnées à 20 000 €.

➤ À mentionner sur la déclaration de revenus.

• Taxe d'habitation

Elle fait l'objet d'une exonération totale si vous remplissez trois conditions (liées à votre situation personnelle, à vos ressources et à votre lieu d'habitation). Sinon, vous pouvez bénéficier d'abattements de natures différentes pouvant se cumuler.

➤ Remplir un formulaire spécifique.

• Redevance télévision

Un abattement ou un dégrèvement total ou partiel de votre redevance télévision est accordé sous condition de ressources.



À qui s'adresser ?

- Pour l'APA : à votre mairie ou au Conseil départemental de votre département.
- Pour la carte d'invalidité : à la MDPH de votre département, quel que soit votre âge.
- Pour les avantages fiscaux : à votre centre des impôts.

Pour en savoir plus ➤

www.impots.gouv

7 Les autres soutiens pour vivre à domicile

Il existe des dispositifs d'accueil ponctuels ou temporaires qui permettent de continuer à vivre chez vous.



➤ Prestations payantes avec possibilités d'aide financière (APA, CNAV, aide sociale...).

Des activités stimulantes peuvent vous être proposées en journée et des gardes la nuit.

- L'accueil de jour vous propose sur une ou plusieurs journées par semaine des activités stimulantes afin de préserver le plus longtemps possible vos capacités intellectuelles et physiques. Il favorise également le répit de l'aidant en lui permettant de prendre soin de lui et de bénéficier de conseils et soutiens de la part des professionnels de l'accueil de jour.
- L'accompagnement de nuit est destiné à garantir votre sécurité, soit par la présence d'un professionnel toute la nuit à votre domicile, soit par des passages ponctuels personnalisés et programmés.

Des séjours temporaires, 24 h / 24, pour quelques jours ou semaines, permettent :

- à votre aidant proche un temps de répit pour se soigner et reprendre des forces en accueillant la personne malade en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes). Ces séjours temporaires en EHPAD vous permettent de bénéficier d'activités adaptées et encadrées par des professionnels. Ils sont payants au même titre que l'hébergement permanent (• voir fiche n° 10) et peuvent intervenir, par exemple, pendant ou à la suite d'une hospitalisation de votre aidant,
- de bénéficier de soins spécifiques en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Ces soins ont pour objectif de favoriser, si possible, votre retour à domicile. Le séjour et les soins sont pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

Les accueils de jour sont à votre charge avec l'aide de l'APA.

Ce sont des lieux de vie médicalisés qui s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile et d'aide aux aidants. Ils disposent d'un personnel qualifié et compétent pour la prise en charge personnalisée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Le transport du domicile à l'accueil de jour peut être organisé par la structure. S'il est assuré par la famille, une aide financière est accordée.

Les accueils de jour sont autonomes ou rattachés à un établissement d'accueil de longue durée (EHPAD, hôpital...).

Les plateformes d'accompagnement et de répit.

Ces dispositifs offrent un soutien individualisé à l'aidant :

- réunions d'information, rencontres conviviales et organisation d'événements,
- activités thérapeutiques en accueil de jour pour la personne aidée,
- présence à domicile d'un ou de professionnels afin d'assurer la suppléance de l'aidant pendant des périodes d'absence (prestations à la journée ou à la demi-journée),
- activités communes pour vous et votre aidant (activités encadrées par un personnel formé, séjours de vacances...).

Pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

Les hôpitaux de jour gériatriques.

Ce sont des lieux de diagnostic et de bilan de santé pluridisciplinaire. Leur objectif est de compléter les évaluations réalisées en consultation mémoire et d'assurer la mise en œuvre de traitements adaptés.

Pris en charge à 100 % par l'Assurance Maladie.

Les Services de soins de Suite et de Réadaptation (SSR – le moyen séjour).

Certains SSR à orientation gériatrique peuvent également prendre en charge, pendant quelques semaines, les personnes malades pour répondre à des besoins médicaux de suivi.

Les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) accueillent, au sein des SSR, dans des conditions spécifiques, les personnes malades présentant des troubles importants du comportement et de l'humeur.

8

L'entrée en établissement



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 pour les personnes de plus de 60 ans

(et sur dérogation pour les personnes de moins de 60 ans – voir fiche n° 9).

L'entrée en EHPAD (maison de retraite médicalisée) :

Les EHPAD proposent, 24 h / 24 et 365 jours par an, une prise en charge complète comprenant les soins, l'hébergement, la restauration, les services essentiels de la vie courante, l'animation... Ces établissements ont signé une convention « tripartite » permettant le financement :

- des soins par l'Assurance Maladie,
- de l'hébergement par la personne malade et sa famille (aide sociale possible du Conseil départemental, selon les ressources et uniquement dans les établissements agréés à l'aide sociale),
- des frais liés à la perte d'autonomie, payés en partie par la personne malade et par le Conseil départemental au moyen de l'APA en établissement.

L'entrée en Unités de Soins de Longue Durée (USLD) à l'hôpital

Les soins de longue durée en hôpital sont destinés à des patients souffrant de plusieurs pathologies nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.

L'entrée en USLD se fait sur prescription médicale, avec prise en charge des frais liés aux soins par l'Assurance Maladie. Les frais liés à l'hébergement et à la perte d'autonomie sont assumés par le résident et sa famille dans les mêmes conditions qu'en EHPAD.

Il faut distinguer le coût du séjour en SSR de celui en USLD d'un établissement hospitalier.

- En établissement hospitalier : la prise en charge en SSR relève entièrement de l'Assurance Maladie (les prestations remboursées comprennent les soins, l'hébergement et les repas). Seuls quelques suppléments, comme celui de chambre seule, sont à votre charge, avec éventuellement une prise en charge par votre mutuelle.
- La prise en charge financière des soins de longue durée de l'hôpital (USLD) s'apparente à celle des EHPAD (maisons de retraites médicalisées) : les frais liés à l'hébergement sont à votre charge, avec éventuellement l'aide du Conseil départemental pour les personnes ayant de faibles ressources, l'aide sociale à l'hébergement avec appel à l'obligation alimentaire des enfants et petits-enfants, et la récupération sur la succession.

En Île-de-France, ce forfait hébergement est très variable d'un établissement à l'autre :

- les frais liés à la prise en charge de la dépendance sont en partie payés par l'APA et en partie par vos soins selon le niveau de vos ressources,
- les frais liés aux soins dispensés sont payés directement à l'établissement par l'Assurance Maladie.

Il faut également distinguer le statut public / privé des établissements.

- Les établissements publics, créés à l'initiative d'une collectivité publique, ainsi que les établissements privés à but non lucratif (associatifs) appliquent des tarifs d'hébergement et de dépendance fixés par le Conseil départemental. Ils sont ainsi habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale sur la totalité de leurs places.
- Les établissements privés à but lucratif (commerciaux) peuvent être habilités à l'aide sociale sur une partie seulement de leurs places. Les autres se voient appliquer un tarif d'hébergement fixé par l'établissement lui-même, tandis que le tarif dépendance reste fixé par le Conseil départemental.

Des soins spécifiques pour les malades ayant des troubles du comportement :

- en journée : des activités thérapeutiques sont proposées dans les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) des EHPAD pour les malades ayant des troubles modérés.
- en unités d'hébergement (UHR) : des activités thérapeutiques et des soins existent pour les malades avec des troubles importants.

“
Un lieu de vie où l'on est soigné

“
Un lieu de soins où l'on vit

9

Les malades d'Alzheimer de moins de 60 ans



La maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées peuvent survenir de manière précoce, avant l'âge de 60 ans. Certaines études estiment à 33 000 les personnes atteintes de cette maladie ayant moins de 65 ans, dont 12 000 de moins de 60 ans.

Le retard mis à diagnostiquer la maladie chez les personnes en activité leur est particulièrement préjudiciable alors qu'elle entraîne des conséquences dramatiques dans la vie professionnelle (risque de licenciement pour faute grave) et familiale.

La difficulté du dépistage précoce

Étant donné les conséquences de cette maladie sur le quotidien de personnes qui travaillent encore, un diagnostic précoce s'impose pour trouver des réponses thérapeutiques ou d'accompagnement spécifiques. Or, cette maladie est difficilement identifiée quand on a moins de 60 ans : la dépression est souvent d'abord envisagée. Par ailleurs, l'annonce du diagnostic est un choc brutal pour les proches, tant cette maladie est identifiée comme touchant les seules personnes âgées. Il faut soutenir psychologiquement ces proches, conjoints, enfants jeunes, parfois plus que le malade lui-même.



Les problèmes spécifiques dans le milieu du travail

Rendre le permis de conduire devient également une décision qui s'impose parfois, après avis du médecin, y compris pour les personnes malades d'Alzheimer de plus de 60 ans.

Les premiers signes sont perceptibles : erreurs commises, tensions relationnelles avec les collègues, troubles du comportement, risques de démission ou de licenciement pour faute professionnelle.

Les difficultés de la prise en charge

À l'heure actuelle, l'âge de 60 ans constitue la frontière entre le champ du handicap et celui des personnes âgées.

Il n'existe à ce jour que très peu de structures adaptées pour ces personnes malades jeunes. Toutefois, au sein de la région Île-de-France, des places d'accueil à temps complet, mais également d'hébergement temporaire ont été créées au sein d'établissements pour faire face aux besoins spécifiques de prise en charge de ces malades jeunes, quand la vie à domicile n'est plus possible.

Le Centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes*

Il s'agit d'un centre implanté sur trois sites qui constituent les Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR) de Lille-Bailleul, de Rouen et de Paris-La Pitié-Salpêtrière, afin de mettre en commun leurs compétences au profit de leurs quatre missions (soins, recherche, prise en charge et santé publique).

En matière de soins, ce centre est notamment chargé d'améliorer le diagnostic, mais aussi le suivi médical des patients jeunes en fonction de leurs besoins, pour permettre d'ajuster les aides médico-sociales correspondantes.

En matière de prise en charge, des informations seront fournies aux médecins du travail et aux généralistes, au niveau professionnel, tandis qu'au niveau familial des solutions doivent être trouvées quand le maintien à domicile n'est plus possible.

Les droits sociaux des personnes de moins de 60 ans

Atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, les droits sociaux sont les mêmes que ceux des personnes adultes handicapées.

➔ **Adressez-vous à la MDPH de votre département.**

L'accueil en établissement spécialisé

En raison du faible nombre de places dédiées aux personnes malades de moins de 60 ans, celles-ci peuvent être accueillies avec dérogation dans les établissements pour personnes âgées.

À titre indicatif, en 2010, près de 400 personnes malades de moins de 60 ans ont été accueillies dans les unités de soins de longue durée des hôpitaux de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP).

Pour en savoir plus ➔

www.centre-alzheimer-jeunes.com

* Mesure 19 du Plan national Alzheimer 2008-2012.

10 Les acteurs du financement

Les acteurs qui interviennent dans le financement des différentes prestations dont vous avez besoin varient en fonction de votre situation personnelle

- vous êtes actuellement à domicile ou en établissement,
- vous êtes dans un établissement du secteur sanitaire ou médico-social,
- vous avez une prescription médicale ou non,
- vous êtes reconnu autonome ou non, etc.



Vous êtes à domicile

- Vous faites intervenir une aide non médicale à votre domicile pour assurer des tâches ménagères, des courses ou tout autre aide de la vie quotidienne.
- Ces prestations sont à votre charge avec des aides possibles : Conseil départemental (avec l'APA), caisse de retraite et déductions fiscales (• voir fiche n° 6).
- Vous bénéficiez d'une aide médicale, avec une prescription de votre médecin, dispensée à votre domicile par une aide-soignante (faisant partie d'un SSIAD) ou une infirmière libérale.
- Ces prestations sont prises en charge par l'Assurance Maladie et votre mutuelle.

Vous êtes en établissement

- Il faut distinguer le coût du séjour en établissement hospitalier de celui en EHPAD (maison de retraite médicalisée).
- En établissement hospitalier : la prise en charge en service de SSR de l'hôpital relève de l'Assurance Maladie (prise en charge à 100 %).
 - La prise en charge financière en USLD de l'hôpital est identique à celle des EHPAD :
 - les frais liés à l'hébergement sont à votre charge, avec des aides possibles du Conseil départemental si vous avez de faibles ressources.
 - les frais liés à la prise en charge de la dépendance : en partie payés par l'APA et en partie par vos soins selon le niveau de vos ressources.
 - les frais liés aux soins dispensés : payés directement par l'Assurance Maladie.

Que permet la reconnaissance en Affections de Longue Durée (ALD) ?

La « maladie d'Alzheimer et autres démences » est reconnue 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.

Ainsi, les familles et personnes malades peuvent plus facilement bénéficier d'une prise en charge médicale et financière aussi bien en matière de diagnostic que d'examens médicaux et de traitements.

Qu'est-ce que l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) ?

C'est une prestation sociale départementale, allouée par le Conseil départemental du lieu de résidence, à toute personne de plus de 60 ans ayant besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne. Elle est attribuée pour les personnes vivant à domicile, en famille d'accueil ou en établissement ayant un Groupe Iso-Ressources (GIR) de 1 à 4 (évaluation faite à partir de la grille Autonomie Gérontologie-Groupe Iso-Ressources, AGGIR). Elle varie selon le

niveau de dépendance et de ressources de la personne âgée.



L'APA ne fait pas l'objet de récupération sur les successions et les donations, et n'engage pas la participation des obligés alimentaires (enfants, petits-enfants).

Qu'est-ce que l'aide sociale départementale ?

Il s'agit d'une aide financière du Conseil départemental du département pour les personnes dépendantes qui permet de bénéficier de prestations à domicile, mais aussi pour assurer le coût de l'hébergement en maison de retraite médicalisée lorsque la personne accueillie a de faibles ressources. Ces aides sont récupérables sur la succession (voir les conditions détaillées auprès de votre Conseil départemental).



Autres financeurs potentiels

Il existe d'autres financeurs potentiels que vous pouvez solliciter.

- Les municipalités.
- Les caisses de retraite : CNAV, MSA, RSI, etc.
- La Caisse d'Allocation Familiale (CAF) : aides au logement en EHPAD.
- La Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Île-de-France (CRAMIF).
- La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) : pour les personnes encore assez autonomes une évaluation réalisée peut donner lieu à un Plan d'Action Personnalisée (PAP). Une allocation de retour à domicile après hospitalisation peut également être proposée.
- Les mutuelles interviennent aussi après une hospitalisation.

L'évaluation de la dépendance de la personne malade

Cette évaluation se fait à partir d'un outil (intitulé grille AGGIR « Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources ») chargé d'évaluer le degré de perte d'autonomie des personnes sur le plan physique et psychique.

Cet outil est composé de plusieurs critères destinés à mesurer les difficultés de réalisation des actes de la vie courante (toilette, habillage, alimentation, déplacement ...).

Les personnes âgées qui demandent l'APA sont classées, à partir de leur évaluation, dans l'un des six groupes existant (Groupes Iso-Ressources) en fonction des aides qui sont nécessaires à leur état de santé. Le groupe 6 (GIR 6) correspond aux personnes les plus autonomes tandis que le groupe 1 (GIR 1) correspond aux personnes les plus dépendantes. Seuls les GIR 1 à 4 donnent droit à l'attribution de l'APA.

Le recours à l'obligation alimentaire

Il est mentionné aux articles 205 et suivants du Code civil et à l'article L132-6 du CASF.

L'obligation alimentaire est une aide financière qui est due à un membre de sa famille proche (ascendant, descendant, conjoint) qui n'est pas en mesure d'assurer à lui seul ses besoins essentiels.



Composition du Comité Régional Alzheimer d'Île-de-France

Le comité régional Alzheimer d'Île-de-France a été installé le 7 mars 2007. Dès lors, des groupes de travail se sont réunis afin de réfléchir sur différentes thématiques relatives à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en Île-de-France. Il en a résulté un certain nombre de recommandations, dont l'élaboration de ce guide d'aide à l'orientation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles. Celui-ci a été mis à jour en 2018 afin de préparer les assises du plan maladies neurodégénératives 2014-2019.

Le comité régional Alzheimer d'Île-de-France se compose des représentants suivants :

Les représentants des Institutions

- L'Agence régionale de santé Île-de-France
- Les collectivités territoriales : les 8 Conseils départementaux et le Conseil Régional
- La CNAV

Les représentants des professionnels sur le secteur des personnes âgées

- Les CLIC
- L'Association des Accueils de Jour Thérapeutiques (ADAJ)
- Les fédérations du secteur médico-social (URIOPSS, UFASSAD, FHF, FEHAP IDF, SYNERPA) et URPS IDF pour le secteur libéral

Les représentants des usagers

- Association France Alzheimer, Association des membres de la CORERPA, La Maison Ouverte

L'observation - La recherche - L'éthique

- Observatoire Régional de la Santé IDF
- Fondation Médéric-Alzheimer
- Présence d'experts

Ce livret a été conçu par les membres du Comité régional
Alzheimer d'Île-de-France et des partenaires associés.
Il résulte d'une étroite collaboration
entre l'Agence régionale de santé Île-de-France
et le Conseil départemental de votre lieu d'habitation.
Il a pour objectif de vous orienter, selon vos besoins et attentes,
vers les dispositifs adéquats et les professionnels référents.



iledefrance.ars.sante.fr



@ars_IDF