



Guide des proches aidants

EN SEINE-ET-MARNE



SEINE & MARNE
LE DÉPARTEMENT



Édito



Patrick Septiers
Président
du Département
de Seine-et-Marne

Nous sommes tous le proche aidant d'un de nos parents, enfants, amis, voisins. Un Seine-et-Marnais sur huit est investi dans cette relation de grande proximité avec une personne rendue vulnérable par la maladie, l'âge ou le handicap. Dévouement, parfois sacrifice, être aidant ne doit pas mettre notre vie entre parenthèses. Nous devons garder des relations sociales en dehors de ce soutien, avoir des loisirs, une vie préservée... Mais avant tout, le proche aidant doit garder de l'estime et du respect envers ses actions. Pour cela, il peut être utile de savoir où trouver de l'aide, à qui poser une question que l'on croit délicate, avec qui préparer l'accompagnement vers une autre solution, à domicile ou ailleurs.

C'est toute l'ambition de ce guide. Nous l'avons écrit avec la volonté de le rendre accessible. Pour l'enrichir, l'actualiser, lui donner une proximité en lien avec nos 507 communes. Demain, je souhaite que vous puissiez nous faire part de vos bons plans de proches aidants. En attendant, c'est à moi de vous faire partager ceux que nous avons recensés pour vous.



Bernard Cozic
Vice-président
en charge
des solidarités

Sans les proches aidants, quasiment rien ne serait possible en termes de prévention de la perte d'autonomie, de lutte contre les ruptures de parcours, de qualité et de pertinence de l'accompagnement des personnes majeures vulnérables. Pour ces raisons, que vous retrouvez dans les enjeux de son Schéma des solidarités 2019-2024, le Département engage une politique de soutien aux proches aidants. Il offre ainsi aux Seine-et-Marnais une plus grande lisibilité, garantit la cohérence des offres de services et une meilleure articulation entre les acteurs locaux.

Préface

Proche aidant ? Pas de définition mais une situation identifiable...

Des textes juridiques ou des rapports officiels le désignent comme étant un « aidant familial » ou bien un « aidant naturel ». Ces dernières années, « proche aidant » tend à remplacer les autres dénominations... Mais qui sont-ils, tous ces « aidants » ? En suis-je un ? Il n'y a pas une définition unique et qui l'emporte sur toutes les autres. D'ailleurs, si je suis « proche aidant », ce n'est pas ma priorité de savoir si j'en suis un ou non, et pour quelles raisons.

La gratuité : en premier lieu, je suis proche aidant parce que je ne suis pas rémunéré pour tout ce que je fais afin de rendre possible la vie au quotidien d'un proche.

La durée : tout ce que je fais ainsi, ce n'est pas un service que je rends ponctuellement. Cela s'inscrit dans la durée. À l'extrême, cela peut représenter jusqu'à 24 heures sur 24, et 7 jours sur 7...

CHAQUE SITUATION EST DIFFÉRENTE D'UNE AUTRE, MAIS QUI SUIS-JE ?

Mes liens avec le proche aidé : je peux être un conjoint, une maman ou un papa, une fille ou un fils, un frère ou une sœur, un neveu ou une nièce, mais je peux aussi être un ami, un voisin, sans lien de parenté.

Mon accompagnement : il peut s'agir d'une simple présence, pour ne pas laisser seule la personne, répondant ainsi à des impératifs de santé ou de sécurité. Je peux accomplir des actes de la vie quotidienne, et parfois jusqu'à des soins. Sans ma présence et tout ce que je fais, le proche ne pourrait pas rester dans son environnement et il faudrait envisager une entrée en établissement, ce que redoute parfois le proche aidé. Financièrement, ce pourrait être beaucoup plus difficile. Pour des questions budgétaires, il n'est pas toujours possible de mettre en œuvre la réponse la plus adaptée, celle que l'on souhaiterait dans l'idéal pour le proche, celle que souhaiterait celui-ci.

Mes motivations : elles m'appartiennent. On peut être proche aidant par obligation, par devoir. Dans la très grande majorité des cas, c'est de l'amour, de l'affection, de l'attention à l'autre, de la bienveillance...

Le niveau de mon engagement : si je suis le seul proche aidant, il y a très rapidement le risque d'un épuisement. L'accompagnement peut s'effectuer avec des intervenants professionnels. Il peut aussi se faire pour des tâches bien précises (par exemple avec l'un de ses enfants ou bien un voisin). L'essentiel est que tout soit bien coordonné, surtout quand il y a tout un réseau d'aidants.

NE PAS RESTER SEUL, UNE NÉCESSITÉ

Quel que soit le contexte, dès lors que je suis auprès d'une personne fragilisée par la maladie, le handicap ou le vieillissement, je me dois de tout mettre en œuvre pour apporter le meilleur accompagnement qui puisse être. Je peux être très dévoué, mais ne pas forcément apporter les réponses les plus adaptées. Ainsi, j'ai tout intérêt à solliciter des conseils, à me faire aider, à **me donner les moyens d'être le plus « aidant » possible.**

sommaire

6 Mieux comprendre et mieux communiquer avec son proche

- Le rôle du proche aidant
- Répondre aux besoins du proche aidé
- Comprendre les « plaintes » du proche aidé
- S'approprier diverses « clés » pour accompagner

21 Savoir où s'adresser pour de l'aide

- Des structures de proximité
- Les lieux ressources pour se renseigner
- Les associations ou fédérations de proches aidants

32 Recourir à des intervenants professionnels

- La place du professionnel
- Solliciter et accueillir des professionnels
- Être vigilant sur la professionnalité
- Être soi-même aidant salarié de son proche ?

44 Bénéficier d'aides financières

- Statut et ressources
- La PCH et l'APA
- Le crédit d'impôt au titre des services à la personne
- Le crédit d'impôt au titre des adaptations du logement

51 Prendre du repos pour mieux aider

- Un risque pour sa propre santé
- Prendre soin de soi pour prendre soin du proche
- Prendre soin de soi en se dégageant du temps

58 Trouver du temps pour aider si je travaille

- Aider un proche et travailler
- Salariés du secteur privé
- Agents de la fonction publique
- Professionnels indépendants

75 Se préparer à ce qui peut arriver

- Se projeter vers l'avenir
- Le dossier médical partagé (DMP)
- La personne de confiance
- Les directives anticipées
- Le mandat de protection future
- Les cartes d'urgence aidant-aidé
- Le maintien à domicile devient de plus en plus difficile...



Mieux comprendre et mieux communiquer

AVEC SON PROCHE

- Le rôle du proche aidant p.7
- Répondre aux besoins du proche aidé p.11
- Comprendre les « plaintes » du proche aidé p.14
- S'approprier diverses « clés » pour accompagner p.17

→ Le rôle du proche aidant

La maladie nous tombe dessus alors qu'on ne s'y attend pas. On n'est pas préparé à tout cela.

On est proche aidant par la force des choses. On n'est pas rémunéré pour tout ce que l'on fait et pourtant, on se doit d'être « professionnel ».

Je ne comprenais pas le comportement de mon conjoint, mais on m'a expliqué et cela m'a fait du bien.

Avec un peu de bon sens et beaucoup d'humanité, on peut vraiment faire des « miracles ».

Le proche aidant ne bénéficie pas encore de la reconnaissance sociale qu'il pourrait attendre eu égard aux services qu'il rend à un proche aidé. D'où l'importance pour lui d'être en capacité de définir son rôle avec précision et de façon exhaustive, même si son souci de discrétion, son humilité, peuvent en souffrir.

Le proche aidant apporte **une aide matérielle et technique** à travers toutes les tâches qu'il peut réaliser. Il peut s'agir d'une aide liée à la vie quotidienne, mais aussi d'une aide à la personne (aide à la toilette, soins esthétiques).

Le proche aidant apporte également **une aide morale** (ou psychologique) par sa présence, sa gaieté, sa disponibilité, ses qualités d'écoute. Apporter une aide morale à une personne, c'est tout simplement lui permettre de dire ce qui la préoccupe, la rassurer parfois, chercher à égayer sa vie, la faire rire ou sourire, l'intéresser à ce qui se passe dans la commune, à l'actualité nationale ou internationale.

Le rôle du proche aidant est aussi social quand il met en œuvre des moyens pour maintenir ou développer le réseau de relations du proche aidé (famille, amis, voisins...), et aussi quand il contribue à ce que celui-ci puisse rester, s'il le souhaite, dans son environnement qui lui est familier, là où il a ses repères.

Enfin, le proche aidant remplit **une fonction importante de prévention**, par exemple par l'élimination des sources de danger et la sécurisation de l'habitat, ou encore par le repérage des signes de « fragilité ».

Mamie, j'enlève
le tapis, vraiment
trop ringard,
c'est clair...





ÊTRE PROCHE AIDANT DANS L'ERRANCE DE DIAGNOSTIC :

→ Témoignage :

Sandrine et Daniel sont les parents de Leina, une petite fille qui a tardivement fait l'objet d'un diagnostic en 2016. L'errance de diagnostic est une période au cours de laquelle des parents vivent dans l'attente, ou quelquefois dans l'incertitude suite à un, voire même à des diagnostics multiples et contradictoires. C'est une période qui peut durer entre un an et demi et plusieurs années.



« L'annonce du diagnostic est toujours dure, mais le plus difficile, c'est de ne pas savoir, de ne pas comprendre, donc de ne pas vraiment pouvoir en parler. L'absence de diagnostic est la pire épreuve à vivre. Elle génère beaucoup de déni. On a tendance à s'isoler. Les personnes à l'extérieur donnent toutes leur avis sur ce qu'il faut faire ou ce que l'on devrait faire. On est prêt à écouter n'importe qui pour avoir des réponses. »

**SANDRINE ET DANIEL
EIFERMANN SOUTARSON,**
FONDATEURS DE L'ASSOCIATION
« QUAND UN SOURIRE SUFFIT »
WWW.QUANDUNSOURIRE.FR/

Les parents de Leina ont à cœur de faire reconnaître par les pouvoirs publics cette période très particulière de l'errance de diagnostic. Eux-mêmes ont eu la chance de rencontrer des personnes qui avaient vécu la même expérience et ils ont pris contact avec une association qui acceptait d'accompagner des parents dans l'attente d'un diagnostic. Une professionnelle a également effectué de la « guidance parentale » en apportant des conseils... sans imposer de directives aux parents.

Forts de leur expérience, Sandrine et Daniel insistent sur l'importance de ne pas s'isoler : *« Il faut être entouré et avoir un réseau pour échanger et prendre des conseils ».*



TÉMOIGNAGE D'UN JEUNE AIDANT

Pierre a 15 ans et demi. Bon élève, il va entrer au lycée. Il a l'âge de jouer au foot, de faire de la musique, d'avoir des copains et des copines. Mais son quotidien n'est pas tout à fait celui-là. Il ne se plaint pas. Il n'est pas très bavard non plus et au collège, il a plutôt tendance à s'isoler. Il a la réputation d'être un bûcheur et de potasser durant les récréations.

En fait, c'est plutôt qu'à la maison, il n'a pas trop le temps... Sa mère, 57 ans, a une sclérose en plaques, diagnostiquée il y a environ huit ans. Aujourd'hui, sa mère est constamment fatiguée. Elle est en fauteuil roulant. Il y a beaucoup de choses dans la vie quotidienne qu'elle ne peut plus faire. Son mari est chauffeur routier, avec de longs déplacements à l'étranger. Il n'est véritablement là que le week-end.

Pierre est très proche de sa mère et ils sont assez complices tous les deux. En revanche, les deux jeunes sœurs de Pierre vivent très mal la maladie de leur mère. Elles disent qu'elles ont peur d'avoir plus tard la même maladie. Elles reprochent aussi à leur mère de ne pas pouvoir inviter à la maison leurs ami(e)s. La maman n'empêche rien du tout. Elle demande simplement qu'il n'y ait pas trop de bruit.



Une aide à domicile intervient deux fois par jour, mais le reste du temps, la maman de Pierre est toute seule. Quand il est au collège, il n'est pas tranquille. Il a peur qu'il arrive quelque chose. Le soir, après l'école, il rentre très vite car il sait qu'il pourra être utile. Il a appris à se rendre disponible – même si cela lui coûte parfois.

Ce qui l'inquiète surtout, c'est ce qui se passera quand il aura obtenu son bac. Il va jusqu'à se demander s'il ne doit pas chercher à redoubler ! Son père aura peut-être pris sa retraite, mais Pierre redoute cette période car il a le sentiment que son père n'est pas très à l'aise avec la maladie de son épouse.

La presse en a parlé : il y a eu un colloque sur les jeunes aidants, le 24 juin, à Paris. Pierre s'est promis de prendre contact avec les organisateurs...

Textes tirés à partir de témoignages lors de réunions d'aidants.

→ Répondre aux besoins du proche aidé

Dans l'accompagnement et/ou la prise en soins d'un proche, il est important de distinguer clairement les demandes et les besoins :

- La demande, c'est ce qui est exprimé par le proche

(ex. « Je pourrais avoir un verre d'eau ? »)

- Les besoins, c'est ce qui résulte d'une analyse et qui fait ressortir ce qui est utile pour la personne accompagnée et/ou prise en soins

Le proche aidant effectue son analyse à partir des demandes du proche aidé, de ses propres observations et réflexions, des informations transmises par des professionnels...

UN OUTIL D'ÉVALUATION

N° crit	Demande du proche aidé	Réponse mise en œuvre	Besoin analysé par le proche aidant
1	→	X	←
2		X	←
3	→	X	
4		X	
5	→		←
6			←
7	→		

N°1 C'est la situation idéale. Le verre d'eau demandé par le proche aidé correspond effectivement à un besoin au regard de la chaleur qu'il fait ce jour-là. Le proche aidant apporte un verre d'eau.

N°2 Le proche aidé n'a rien demandé, mais le proche aidant prend l'initiative du verre d'eau pour éviter une déshydratation.

N°3 Le proche aidé demande un verre d'eau comme il y a déjà un quart d'heure. Le proche aidant le lui donne mais en sachant que ce n'est pas une priorité.

Le **N°4** appelle une certaine vigilance. Le proche aidant réalise quelque chose, mais cela ne répond ni à une demande, ni à un besoin (par exemple, il a remplacé le verre d'eau par un verre de vin alors que le proche aidé prend des médicaments pour lesquels la consommation d'alcool n'est pas conseillée).

Ce sont les **N°5** (demande + besoin) et **N°6** (besoin) qui posent le plus problème car il y a un besoin et le proche aidant n'apporte pas de réponse, soit qu'il ne veut pas, soit qu'il ne peut pas (par exemple, un déplacement à l'extérieur et l'impossibilité matérielle de se procurer de l'eau).

Le **N°7** nécessite de la pédagogie : le proche aidé exprime une demande, mais le proche aidant n'y répond pas car il ne peut pas matériellement ou car il ne considère pas la demande comme répondant à un besoin. Dans les deux cas, il faut pouvoir l'expliquer avec tact.

L'ANALYSE DES BESOINS

En s'appuyant sur les travaux du psychologue américain Abraham Maslow (1908-1970), on peut considérer que tout être humain doit satisfaire différents besoins pour pouvoir pleinement s'épanouir. Si le proche aidant est vigilant à ce que les différents besoins du proche soient satisfaits, il contribue à son bien-être. Les relations seront nécessairement beaucoup plus apaisées.

Avec Abraham Maslow, on peut distinguer :

- **Les besoins physiologiques de la personne** (ex. pouvoir se mettre debout, profiter des petits plaisirs de la vie, etc.).
- **Les besoins de sécurité** : ils peuvent être physiques (sécurisation du logement, des équipements), mais aussi psychologiques. Pour le proche aidant, il s'agit ici de donner des repères, rassurer, expliquer, dédramatiser... La recherche de la sécurité pour la personne peut s'opposer au respect de son autonomie. C'est une question difficile car elle peut aboutir à des restrictions de liberté (fermeture d'une porte à clé, empêchement « technique » de conduire un véhicule...). Une telle décision ne peut se prendre qu'en concertation avec le proche aidé, éventuellement les autres membres de la famille et surtout le médecin.
- **Les besoins sociaux d'appartenance** : le proche aidé a besoin de se sentir entouré. Le proche aidant a le souci de faciliter les relations avec les amis ou les voisins, d'encourager la personne à sortir ou à recevoir, de maintenir son intérêt pour le monde extérieur...

- **Les besoins d'estime de soi et de la part des autres** : toute personne a besoin de se sentir utile. Le proche aidant peut sûrement associer le proche aidé à divers petits travaux, lui confier une tâche, lui demander un conseil... Autrement dit, lui redonner un rôle social. Et toute personne ira mieux si elle se sent reconnue : le proche aidant peut remercier, faire des compliments, s'intéresser au proche aidé, à ses centres d'intérêt, à tout ce qu'il fait, à son histoire.

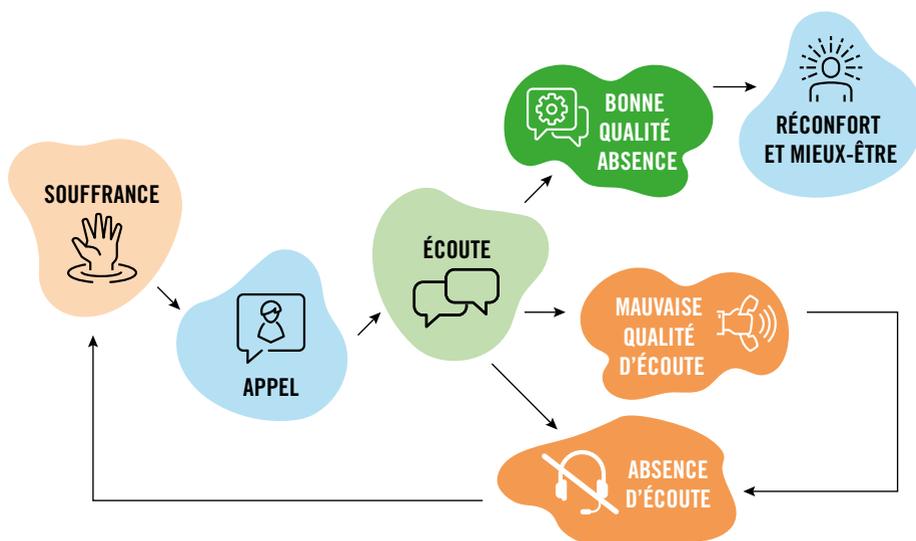
Si le proche aidant accompagne une personne par routine, sans prendre de recul et se poser de questions, il risque de répondre uniquement aux besoins matériels. Tous sont pourtant aussi importants les uns que les autres.



→ Comprendre les « plaintes » du proche aidé

La maladie, le handicap, le vieillissement, ne sont pas toujours faciles à vivre au quotidien. Pour le proche aidé, ils peuvent générer de la douleur physique et/ou de la souffrance morale. Dans certains cas, il peut ne pas comprendre et avoir l'impression de se trouver dans un monde hostile ou inconnu.

Une personne qui souffre lance des appels, et si ces appels ne sont pas entendus, ils peuvent entraîner une souffrance supplémentaire.



Une difficulté vient du fait qu'un appel peut s'exprimer de multiples façons : une plainte verbale, une intonation de voix, un regard, une grimace, des pleurs, un geste, une attitude, un silence...

Quand la souffrance est trop profonde, l'appel peut prendre des formes plus complexes : l'affabulation (la personne va imaginer des « choses »), le sentiment de persécution (la personne croit qu'on lui en veut), l'agressivité (verbale ou physique)... La personne peut même exprimer sa souffrance par des actes plus violents.

Quand un proche est agressif, il ne faut pas le prendre au premier degré et s'en vexer : il faut plutôt **chercher à comprendre ce qui peut le pousser à réagir comme cela.**

L'ÉCOUTE ACTIVE



Pour aider une personne qui souffre et qui lance un appel, le proche aidant peut **mettre en œuvre les techniques de l'écoute active** : il va alors prêter attention à ce que dit la personne pour lui permettre d'exprimer le plus possible ce qui la fait souffrir, et il va échanger avec elle sur ce qu'elle a évoqué (attitude empathique).

Parmi les techniques de l'écoute active, il y a l'attention portée à la personne (par exemple, des signes d'acquiescement), également l'acceptation des temps de silence, et surtout la reprise des propos même de la personne accompagnée.

- Proche aidé : « *Je ne vais pas bien ce matin* »...
- Proche aidant : « *Tu ne vas pas bien ?* »
- Proche aidé : « *Je me suis souvenue de l'anniversaire...* »
- Proche aidant : « *De l'anniversaire ?* »
- Proche aidé : « *Oui, c'était il y a trois ans...* », etc.



Le proche aidant ne peut pas continuer infiniment à reprendre les propos de la personne. À un moment, sans jamais prendre position, il peut poser des questions factuelles (Qui ? Quoi ? Où ? Quand ? Comment ?). Cependant, des souffrances sont parfois très profondes, enchevêtrées, et elles sont difficiles à extérioriser...



Le proche aidant peut aussi ne pas être très à l'aise avec un sujet (la mort, par exemple) ou bien avec un acte technique (toilette). Le proche aidant ne doit pas cacher sa gêne ; il vaut mieux l'extérioriser ; il peut en parler très simplement avec le proche (attitude congruente).

Éviter les « réponses de fuite » comme, par exemple, au sujet de la mort, faire semblant de ne pas avoir entendu ou bien répondre...

- « *Il n'y a pas de place pour toi au paradis* ».
- « *Mais non, tu ne vas pas mourir* »...
- « *Penses-tu, tu te portes comme un charme* ».
- « *Tu n'as pas honte d'y penser* ».
- « *Et si on allait plutôt se promener pour t'enlever tes idées noires* »...

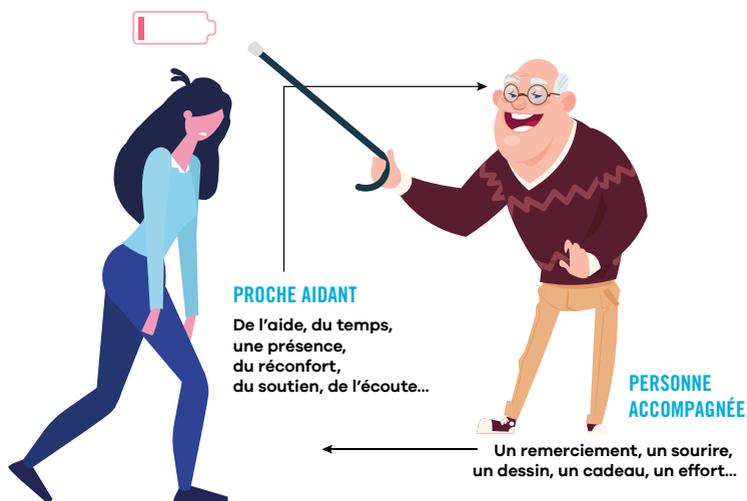
De telles réponses n'aideront guère la personne accompagnée qui est face à son problème... Le plus simple, là également, c'est de pratiquer de l'écoute active. La personne n'attend pas du proche aidant qu'il parle ; elle souhaite simplement être écoutée et entendue...



→ S'appropriier diverses « clés » pour accompagner

SAVOIR RECEVOIR POUR DONNER

Les relations humaines reposent sur un équilibre. Le proche aidant « donne » beaucoup pour le proche aidé et il s'agit de faire en sorte que celui-ci puisse apporter quelque chose en contrepartie au proche aidant. Et celui-ci doit reconnaître ce que l'on appelle un « contre-don » et qui peut prendre diverses formes.



Cependant, pour le proche aidant, le plus sage est sans doute d'agir en toute gratuité sans attendre une marque de reconnaissance.

Le proche aidant doit aussi savoir que tout ce qu'il fait peut être reconnu par le proche aidé, mais que celui-ci peut très mal vivre cette dépendance au proche aidant sans possibilité d'« apurer la dette », c'est-à-dire sans la possibilité de rendre tout ce que le proche aidant fait pour lui.

Les relations humaines sont complexes. C'est pourquoi le dialogue entre le proche aidant et la personne accompagnée et/ou prise en soins est essentiel. Il est également important d'échanger avec d'autres proches aidants pour partager les expériences respectives et s'enrichir mutuellement.

« FAIRE AVEC » QUAND CELA EST POSSIBLE

Quand on a tout à faire et que l'on est pressé, il est tentant d'aller vite et de faire le maximum de choses soi-même. Quand cela est possible, le proche aidant va effectuer tout ce que le proche ne peut plus ou ne veut plus faire, mais il faut surtout éviter d'effectuer ce que la personne accompagnée aurait pu réaliser elle-même.



S'il dispose de temps, le proche aidant s'adapte au rythme de la personne accompagnée. Ils peuvent sûrement faire des choses ensemble et il est important que le proche aidant laisse la personne faire ce dont elle est capable.



- Si le proche a besoin d'une aide pour la toilette, voilà une occasion pour mettre en œuvre ces principes d'intervention dans une relation d'aide. Que peut faire le proche ?

Le souhaite-t-il ? Ainsi, que doit faire le proche aidant ? (Dans l'hypothèse où c'est de sa compétence).

- Si le proche aidé fait des efforts pour maintenir son autonomie ou pour soulager son proche aidant, il est important que celui-ci sache parfois le remercier, le féliciter, en veillant cependant à éviter toute infantilisation. On est alors dans la logique du don et du contre-don évoquée précédemment.

- La mise en œuvre de ces principes suppose que le proche aidant est convaincu que le proche aidé conserve toujours des capacités préservées.

FAIRE ATTENTION AU REGARD PORTÉ SUR LA PERSONNE

La maladie, le handicap, le vieillissement, font que le proche aidé n'incarne pas toujours l'enfant ou l'adulte répondant aux normes d'excellence véhiculées dans notre société. Mais chaque personne est unique et doit être considérée dans toute sa globalité et avec toutes ses richesses. Cette posture change complètement notre façon d'appréhender tout être humain...

ÊTRE AFFECTIF
(sentiments, émotions,
sensibilité, amitié, amour)



ÊTRE SOCIAL
(ayant une histoire, un passé,
appartenant ou
ayant appartenu
à des groupes sociaux)



ÊTRE PHYSIQUE
(corps, activités)



ÊTRE SPIRITUEL
(esprit, âme, foi,
croyance)



ÊTRE INTELLECTUEL
(idées, pensées,
réflexion, mémoire)





DES PROCHES AIDANTS PARLENT AUX PROCHES AIDANTS...

→ Témoignage :

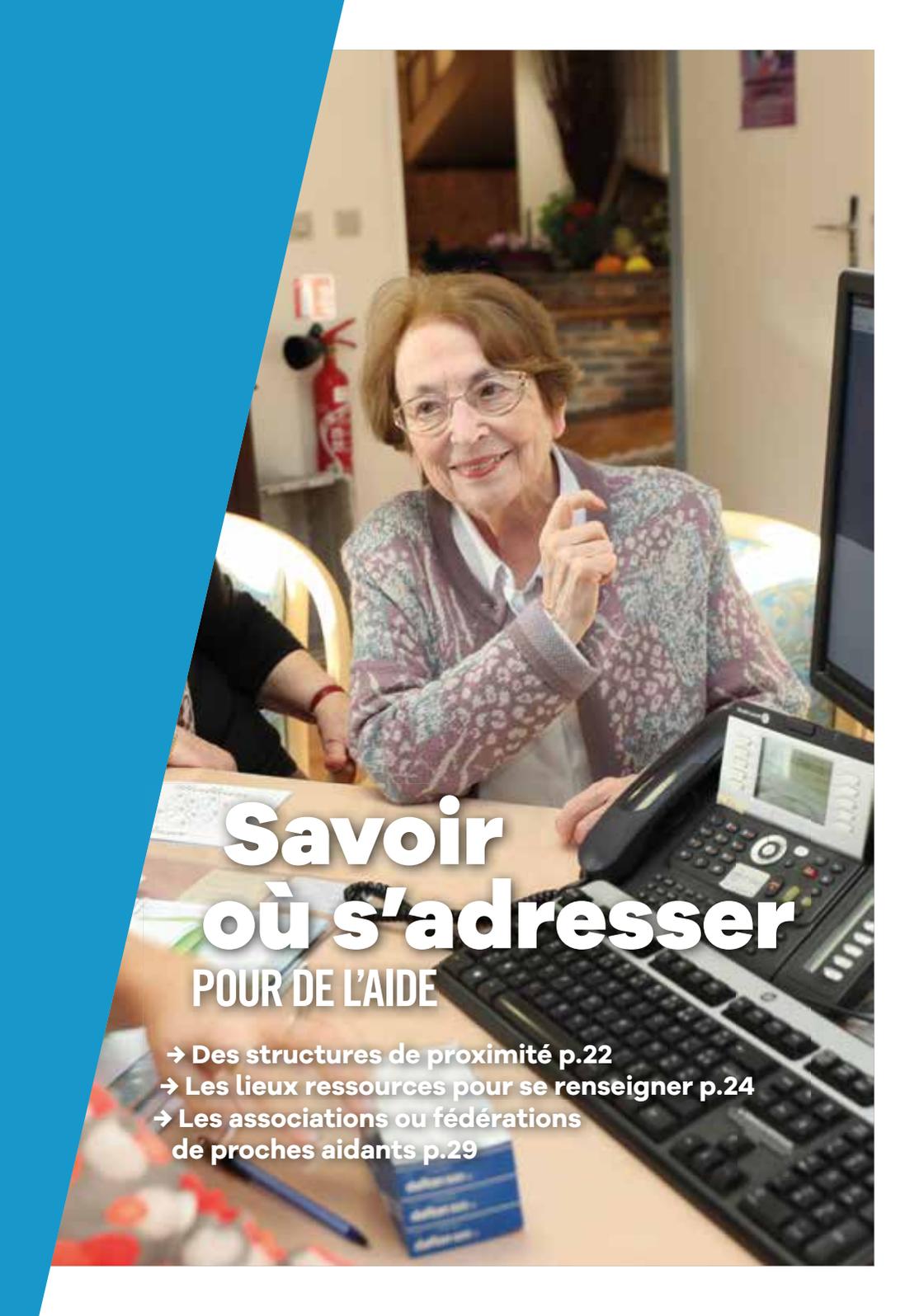
« Dans la communication avec son proche, le plus important est de toujours se rappeler qu'il s'agit d'un être humain. Certaines maladies génèrent des comportements qui peuvent complètement dérouter, déstabiliser le proche aidant. Dans de telles situations, surtout il ne faut pas s'isoler, se renfermer. Le médecin traitant ou le spécialiste peuvent formuler des recommandations. On peut aussi s'adresser aux associations spécialisées qui proposent des conseils, des formations. Localement, on peut rejoindre un groupe de parole où chacun, s'il le souhaite, peut partager son expérience tout en s'enrichissant de celle des autres. C'est la logique de la pair-aidance où le vécu est mis au service des autres.

S'il fallait ajouter des conseils à tous ceux proposés dans les pages précédentes, ce pourrait être de bien respecter les habitudes, et aussi l'intimité du proche ; de prendre en compte les idées de celui-ci sans chercher à lui imposer à tout prix les nôtres ; de tenir compte de ses envies, de ses désirs, et aussi de ses capacités, de ses centres d'intérêt. »



« Il faut croire en l'impossible pour ne pas se mettre des barrières. Il ne faut pas complètement se laisser envahir, mais savoir se préserver, se protéger, pour pouvoir conserver la santé, une disponibilité d'écoute, une capacité à prendre de la hauteur, lesquelles sont toutes nécessaires pour accompagner et/ou prendre en soins. »

MARCEL LEDIG
PARTAGE SON EXPÉRIENCE
DE PROCHE AIDANT
AU GROUPE D'ÉCHANGES
DE ROISSY-EN-BRIE.



Savoir où s'adresser

POUR DE L'AIDE

- Des structures de proximité p.22
- Les lieux ressources pour se renseigner p.24
- Les associations ou fédérations de proches aidants p.29

→ Des structures de proximité

Il faut faire attention aux réseaux sociaux et à tout ce qui circule. Il vaut mieux se renseigner à partir des sites Internet des institutions publiques ou des associations spécialisées.

S'y retrouver dans tout ce qui existe, cela relève d'un parcours du combattant...

Quand on a tout à gérer au quotidien, on n'a pas trop le temps d'en perdre à chercher le bon interlocuteur.

En tant qu'aidant, on ne cherche pas toujours à faire appel à toutes les aides qui existent parce qu'on est dans le déni.

Tant qu'on n'est pas confronté au problème, on n'imagine pas combien c'est compliqué de frapper à la bonne porte.

Partout en Seine-et-Marne, il existe différents lieux qui assurent un accueil de proximité. Des professionnels sont formés pour accueillir les proches aidants (entre autres), écouter les demandes et analyser les besoins, y apporter des réponses et/ou orienter vers un service ou un établissement.

Les différents lieux où on peut s'adresser, en fonction de ses besoins :

- **Centre communal d'action sociale** (CCAS), ou **mairie** de la commune (voir page 24).
- **Maison départementale des personnes handicapées** (MDPH) (voir page 27).
- **Pôle autonomie territorial** (PAT) (voir page 26) : Les proches aidants peuvent obtenir auprès de ces pôles les coordonnées des diverses associations nationales spécialisées en fonction d'une pathologie. Elles ont souvent des antennes départementales ou plus locales. Ces associations peuvent apporter des conseils aux proches aidants, leur proposer des formations, mettre en place du soutien psychologique...
- **Maison départementale des solidarités** (MDS) (voir page 25).



- **Journées des aidants** : chaque année (autour du 6 octobre – Journée nationale de l'aidant), le Département et ses partenaires organisent des journées gratuites d'échanges, d'informations et d'animations sur tout le territoire (conférences, ateliers, représentations, ciné-débats, théâtres forum, expositions...).

Plus d'infos sur  @aidant77

- **Service social de sa caisse d'assurance maladie / vieillesse** (voir page 28).

- On peut aussi accéder aux listes nationale et régionales **des associations d'usagers du système de santé** agréées sur le site : <https://solidarites-sante.gouv.fr/>, rubriques « Ministère » > « Acteurs » > « Partenaires » > « Associations d'usagers du système de santé agréées ».

- Les proches aidants peuvent également s'adresser aux diverses **associations ou fédérations** souvent créées à l'initiative de proches aidants. Elles peuvent fournir des conseils, organiser des formations et mettre en œuvre des services. Elles sont peu implantées dans le département de Seine-et-Marne (voir page 29).

→ Les lieux ressources pour se renseigner

LE CENTRE COMMUNAL D'ACTION SOCIALE (CCAS) OU LA MAIRIE DE SA COMMUNE

En fonction des moyens humains dont il dispose, le CCAS ou le service social d'une commune pourra aider à effectuer des démarches et/ou orienter.

Le CCAS instruit notamment les demandes d'admission à l'aide sociale.

LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES SOLIDARITÉS (MDS)

Il s'agit d'un service territorialisé du Département. Quatorze MDS couvrent l'ensemble des communes de la Seine-et-Marne (voir carte page 25).

Des professionnels de l'action sociale et médico-sociale peuvent écouter les demandes des proches aidants, les informer, les accompagner concernant l'ensemble des questions relevant de la solidarité : accès aux droits, insertion sociale et/ou professionnelle, éducation et santé des enfants et des adolescents, aide aux personnes âgées ou handicapées...

LE PÔLE AUTONOMIE TERRITORIAL (PAT)

Six Pôles autonomie territoriaux (PAT) couvrent entièrement le département de Seine-et-Marne (voir carte page 26). Ce sont des lieux d'accueil, d'information et d'accompagnement personnalisé pour les personnes handicapées, les personnes retraitées et les plus âgées, et pour leur entourage.



Avec un souci de coordination entre les acteurs locaux, une équipe de professionnels peut évaluer les besoins d'une personne et de ses proches ; élaborer un projet d'accompagnement et de soins ; aider à la constitution de dossiers et à la compréhension des réponses ; mettre en œuvre, suivre et éventuellement adapter des interventions professionnelles. Un PAT peut également déployer des actions de soutien aux proches aidants et des actions de prévention.

LES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES SOLIDARITÉS

1 Mitry-Mory

1, avenue du Dauphiné - BP31
77290 Mitry-le-Neuf
Tél. : 01 60 21 29 00

2 Lagny-sur-Marne

15, boulevard Galliéni - BP204
77400 Lagny-sur-Marne
Tél. : 01 64 12 43 30

3 Chelles

25, rue du Gendarme
Castermant
77500 Chelles
Tél. : 01 64 26 51 00

4 Noisiel

Grande allée des
impressionnistes
77448 Marne-la-Vallée
Cedex 2
Tél. : 01 64 43 20 28
(équipe APA de
Roissy-en-Brie)

5 Roissy-en Brie

30, rue de la gare
d'Émerainville
77680 Roissy-en-Brie
Tél. : 01 64 43 20 00

6 Tournan-en-Brie

16, place Edmond
Rothschild - BP47
77220 Tournan-en-Brie
Tél. : 01 64 25 07 00

7 Sénart

100, rue de Paris
77127 Lieusaint
Tél. : 01 64 10 62 40
(Équipe APA
de Melun-Val de Seine)

8 Melun-Val de Seine

750, avenue Saint-Just
ZI Vaux-le-Pénil
77000 Vaux-le-Penil
Tél. : 01 64 10 62 40

9 Fontainebleau

33, route de la Bonne Dame
77300 Fontainebleau
Tél. : 01 60 70 78 00

10 Nemours

1, rue Beauregard - BP113
77140 Nemours
Tél. : 01 60 55 20 00

11 Meaux

31, rue du Palais
de Justice
77109 Meaux Cedex
Tél. : 01 64 36 42 00

12 Coulommiers

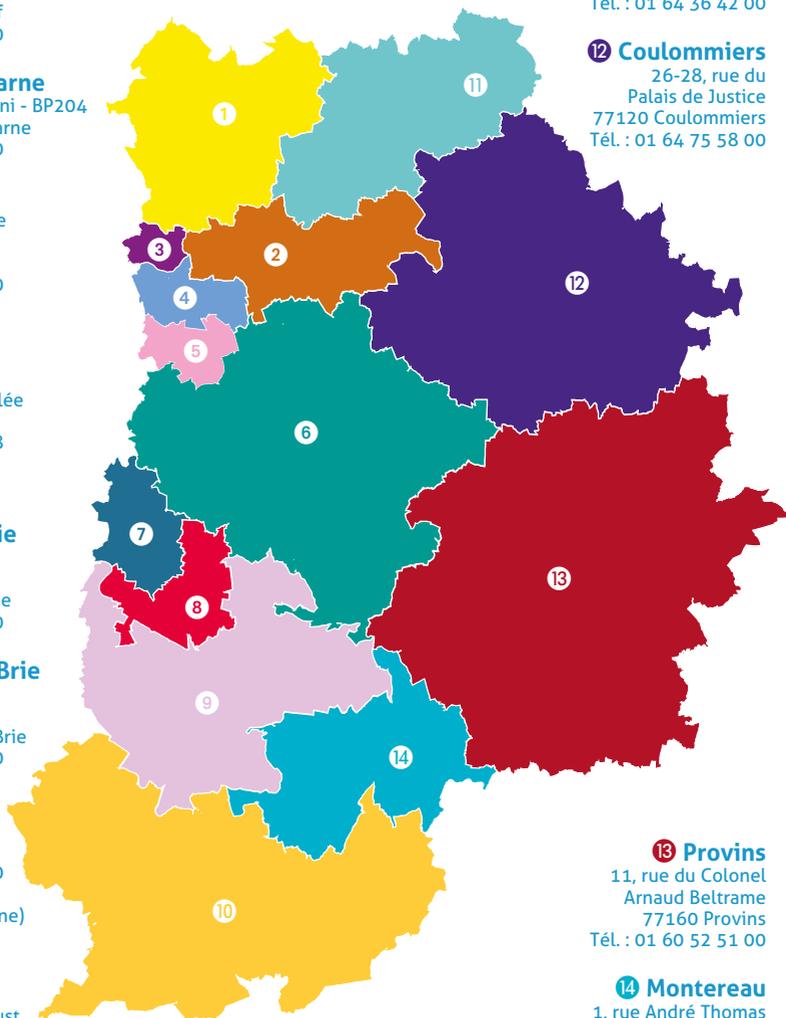
26-28, rue du
Palais de Justice
77120 Coulommiers
Tél. : 01 64 75 58 00

13 Provins

11, rue du Colonel
Arnaud Beltrame
77160 Provins
Tél. : 01 60 52 51 00

14 Montereau

1, rue André Thomas
77130 Montereau-Fault-Yonne
Tél. : 01 60 57 22 06



LES PÔLES AUTONOMIE TERRITORIAUX (PAT)

1 Pôle autonomie territorial MEAUX

47, avenue du Président Salvador
Allende – 77100 Meaux
Tél. : 01 81 17 00 10

3 Pôle autonomie territorial COULOMMIERS

23, rue du Général Leclerc
77540 Rozay-en-Brie
Tél. : 01 64 07 79 79

2 Pôle autonomie territorial LAGNY

33, rue Henri Dunant
77400 Lagny-sur-Marne
Tél. : 01 60 31 52 80

4 Pôle autonomie territorial MELUN

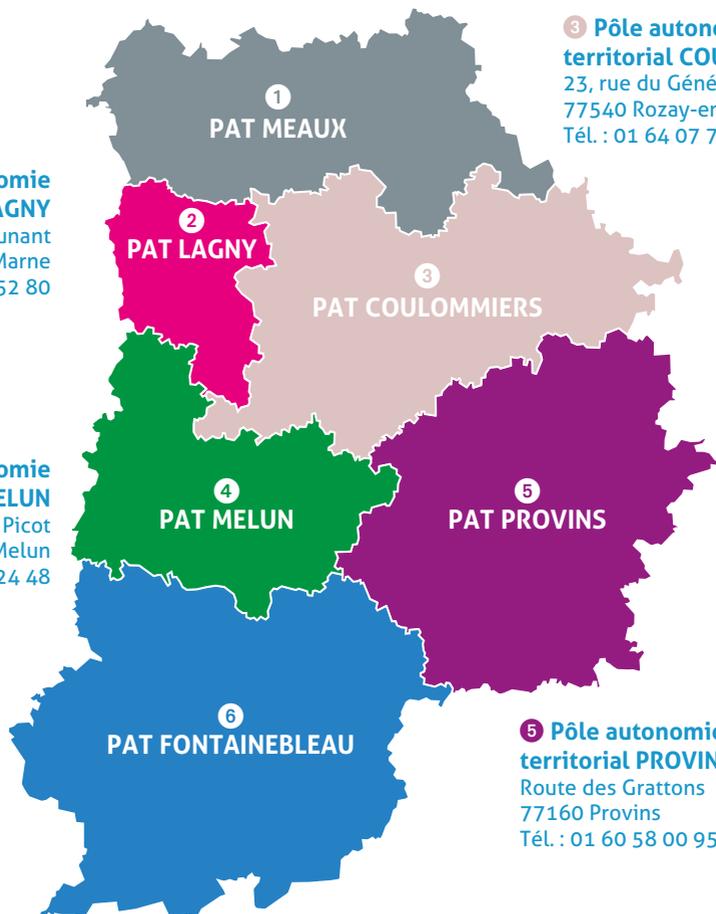
24, rue du Colonel Picot
77000 Melun
Tél. : 01 64 52 24 48

5 Pôle autonomie territorial PROVINS

Route des Grattons
77160 Provins
Tél. : 01 60 58 00 95

6 Pôle autonomie territorial FONTAINEBLEAU

32, rue Grande
77210 Samoreau
Tél. : 01 64 28 75 25



LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)

La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est un lieu d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées, quels que soient l'âge et la nature du handicap, ainsi que pour leurs proches. Elle a également une mission de sensibilisation des citoyens au handicap.



Elle centralise les services administratifs liés au handicap. Elle dispose d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée. Une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne dans son champ de compétences.

MDPH de Seine-et-Marne

16, rue de l'Aluminium
77176 Savigny-le-Temple
01 64 19 11 40s

Ouverte le lundi, mardi et mercredi, de 9 h à 12 h 30 et de 13 h 30 à 17 h ;
le jeudi, de 9 h à 17 h (sans interruption) ; le vendredi, de 9 h à 12 h 30.



Permanence avec un interprète en langue des signes française par l'Association régionale pour l'insertion des sourds et malentendants (ARIS).

Le jeudi de 14 h à 17 h (sans rendez-vous)



LE SERVICE SOCIAL DE SA CAISSE D'ASSURANCE MALADIE / VIEILLESSE

En particulier, la Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France (Cramif) a mis en place un service social pour aider les personnes du régime général, fragilisées par la maladie, le handicap ou le vieillissement, et/ou leur proche aidant.

Pour ceux qui ne relèvent pas du régime général, s'adresser à sa propre caisse (ex. Mutualité sociale agricole pour les agriculteurs...).

SITE WEB www.cramif.fr

AUTRES RESSOURCES À DISPOSITION

Site Internet : www.seine-et-marne.fr, rubriques « Solidarité », puis « Soutenir les aidants ».

Guide pratique pour les personnes en situation de handicap, Département de Seine-et-Marne, 2019.

Guide des seniors, Département de Seine-et-Marne, 2019.

Les deux guides sont disponibles dans les PAT et les MDS.



→ Les associations ou fédérations de proches aidants

Indépendamment des associations spécialisées en fonction d'une pathologie, les associations ou fédérations de proches aidants :

- **participent à la diffusion des informations utiles ;**
- **proposent des formations pour les proches aidants** (notamment sur la compréhension de la maladie ou du handicap, également sur la façon de bien communiquer avec son proche...) ;
- **permettent la rencontre des proches aidants** et leur apportent du soutien ;
- **représentent les proches aidants auprès des pouvoirs publics** et défendent leurs intérêts collectifs.

Ces associations ou fédérations sont encore aujourd'hui très axées sur les aidés adultes, mais tendent à s'ouvrir aux problématiques du handicap et/ou du public des enfants et des jeunes.

ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS

Créée en 2003, elle anime le réseau national des Cafés des aidants® et met en place des ateliers santé pour les aidants. À partir de son site Internet, elle propose une formation en ligne pour les proches aidants (six modules gratuits pour mieux vivre son rôle d'aidant).

SITE WEB www.aidants.fr

COLLECTIF JE T'AIDE

Ce collectif organise chaque 6 octobre la mobilisation « Journée nationale des aidants ». Sur son site Internet, l'onglet « S'informer » donne accès à un « kit des aidants ».

SITE WEB www.associationjetaide.org

LA MAISON DES AIDANTS®

Cette association propose coaching, formations, ligne d'écoute, orientation, etc. Service « Allo-Aidants » : n° 09 67 63 13 27, du lundi au vendredi, de 9 h à 16 h. Le site Internet contient une boîte à outils pour les proches aidants.

SITE WEB www.lamaisondesaidants.com

ASSOCIATION AVEC NOS PROCHEs

L'association propose une ligne d'écoute, de partage et d'information (01 84 72 94 72, tous les jours, de 8 h à 22 h). Le site Internet permet d'accéder à des ressources pour s'informer.

SITE WEB www.avecnosproches.com

LA COMPAGNIE DES AIDANTS

Elle propose « *informations, formations, services et solutions* ». Sur le site Internet, une rubrique « Guide de l'aidant » ouvre l'accès à des fiches pratiques.

SITE WEB <https://lacompaniedesaidants.org>

AIDANT ATTITUDE

Il s'agit d'un fonds de dotation à but non lucratif ayant comme mission l'information et la prévention pour tout aidant proche ou professionnel. Le site Internet contient de nombreux articles et vidéos.

SITE WEB <https://aidantattitude.fr>

COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF D'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX (CIAAF)

Ce collectif s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les proches aidants et de défendre leurs intérêts.

SITE WEB www.ciaaf.fr

ASSOCIATION NATIONALE JEUNES AIDANTS ENSEMBLE (JADE)

Cette association s'est donnée comme objectif de « *rendre visible la situation des jeunes aidants mineurs et jeunes adultes aidants qui accompagnent quotidiennement un proche malade et/ou en situation de handicap* ».

SITE WEB <https://jeunes-aidants.com>

* Liste non exhaustive



DES PROCHES AIDANTS PARLENT AUX PROCHES AIDANTS...

→ Témoignage :

« Quand on est proche aidant, les journées sont souvent très bien remplies et il n'est pas facile de laisser son proche tout seul à la maison. On a toujours peur qu'il arrive quelque chose.

Il faut pourtant s'obliger à dégager du temps et à trouver des solutions de façon à pouvoir engager des démarches à l'extérieur. Pour être remplacé à la maison, ce peut être l'occasion de faire appel à des membres de la famille, à des voisins et/ou à des aides professionnelles.

Engager des démarches à l'extérieur, oui, mais attention à ne pas oublier d'associer pleinement, si c'est possible, le proche qui bénéficie de notre accompagnement. C'est une personne à part entière et on ne doit pas tout décider à sa place. Elle doit être complètement impliquée, même si sa santé ne lui permet plus de se déplacer à l'extérieur.

Quand on engage des démarches, il ne faut pas tout attendre des interlocuteurs qui n'auront pas forcément réponse à toutes nos interrogations. Ne pas se décourager et, si nécessaire, ne pas hésiter à frapper à une autre porte.

Si on est équipé et si on est familiarisé avec Internet, on peut aussi utiliser ses temps disponibles pour effectuer des recherches. Les sites Internet des institutions publiques et des diverses associations contiennent beaucoup d'informations qui peuvent s'avérer précieuses.

En particulier, on ne peut qu'inviter, encourager les proches aidants à prendre contact avec les associations spécialisées sur une maladie donnée : la connaissance de celle-ci est un point extrêmement important dans l'accompagnement, permettant aux proches aidants d'accompagner au mieux, parfois de moins s'épuiser ».



Textes tirés à partir de témoignages lors de réunions d'aidants.

A photograph showing a caregiver in a white uniform with purple accents and glasses, smiling and assisting an elderly woman with grey hair in a wheelchair. The woman is wearing a blue floral patterned top and a dark jacket. They are outdoors with green foliage in the background.

Recourir

À DES INTERVENANTS PROFESSIONNELS

- La place du professionnel p.33
- Solliciter et accueillir des professionnels p.34
- Être vigilant sur la professionnalité p.39
- Être soi-même aidant salarié de son proche ? p.42

→ La place du professionnel

Une aide à domicile, ce serait bien, mais je pense que cela doit coûter cher...

J'aimerais bien faire appel à des aides à domicile, mais j'ai quand même de l'appréhension à voir quelqu'un de l'extérieur venir chez nous comme ça...

Les professionnels qui vont venir, j'ai un peu peur qu'ils me disent que je m'y prends mal et que je dois faire autrement...

Les gens, qu'est-ce qu'ils vont penser ? Je suis sûr que certains vont dire qu'on n'est pas capable de faire face...

Finalement, faire appel à des professionnels, c'est rechercher ce qu'il y a de mieux pour le proche. En tant que proche aidant, on apprend vite, mais peut-être qu'on ne s'y prend pas comme il faut ? On essaie de faire pour le mieux !

Avec les intervenants professionnels, ce sera un travail en équipe. Dans certains cas, ils auront besoin d'informations pour comprendre l'attitude du proche et son comportement. De leur côté, ils donneront au proche aidant des conseils qui lui seront utiles.

En revanche, si un professionnel intervient, ce n'est pas pour cela qu'il faut se décharger de tout. Sans chercher à tout contrôler, on doit faire confiance, mais en restant vigilant à la qualité des prestations, au respect de la dignité et de l'intimité de la personne aidée.

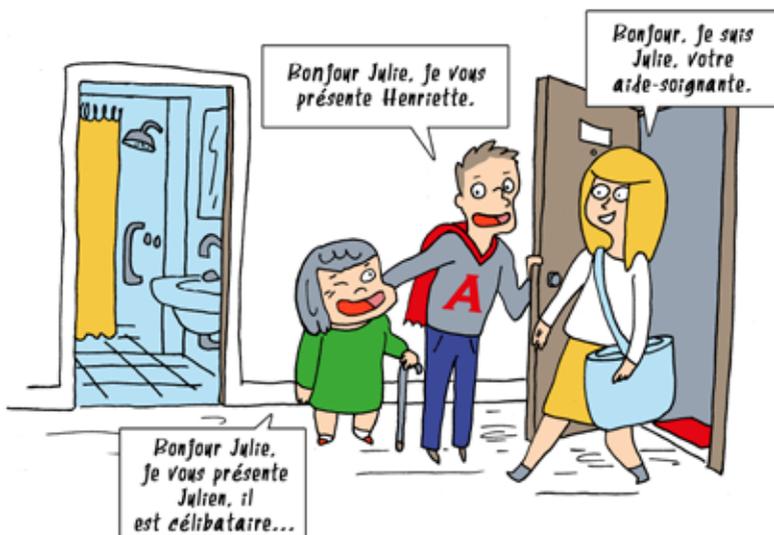
→ Solliciter et accueillir des professionnels

Les professionnels sont plutôt ceux qui vont intervenir régulièrement et sans doute pour un certain temps au domicile. Il s'agit des professionnels d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), d'un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah), d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad), d'un service de soins infirmiers à domicile (Ssiad), d'un professionnel libéral...



Pour que tout se passe pour le mieux, le proche aidant et la personne accompagnée et/ou prise en soins doivent être prêts à accueillir quelqu'un de l'extérieur. Dans cette perspective, il est important que le proche soit complètement associé aux décisions qui le concernent.

L'arrivée de professionnels peut susciter quelques appréhensions chez le proche aidant et la personne aidée, mais il faut bien se dire qu'ils connaissent leur métier, qu'ils ont l'expérience d'entrer dans l'intimité d'un foyer et que ce n'est pas toujours évident pour eux non plus. Il va falloir s'approprier mutuellement ! Pour y parvenir, il ne faut pas hésiter à exprimer ses ressentis le plus simplement possible. Il est important de mettre à l'aise le professionnel pour que lui-même puisse être rassuré et intervenir en toute sérénité.



PLAN D'AIDE ET ANALYSE DES BESOINS

Normalement, le professionnel dispose **d'un plan d'aide ou d'intervention**, ou bien **d'un plan de soins**, ou encore d'une prescription médicale – selon le type de service et ses missions. Cependant, rien n'est jamais figé et au démarrage d'une intervention, il est possible que le professionnel cherche à analyser les besoins et qu'il ajuste éventuellement les missions et les tâches initialement prévues.

SOULAGER LE PROCHE AIDANT

Le professionnel vient pour soulager le proche aidant, et non pour le remplacer. Qui va faire quoi ? Ensemble, un cadre de coopération est à établir : le professionnel va effectuer des tâches à la place du proche aidant ; peut-être pourront-ils réaliser certaines tâches ensemble ? Et le proche aidant n'est pas dépossédé de tout ce qu'il faisait auparavant (pas plus que le proche aidé) – sauf en cas de nécessité.

MULTIPLICITÉ DES INTERVENANTS

La difficulté avec les professionnels réside dans le fait qu'ils ne sont pas toujours les mêmes. Il faut redonner certaines consignes à chaque nouvel intervenant.



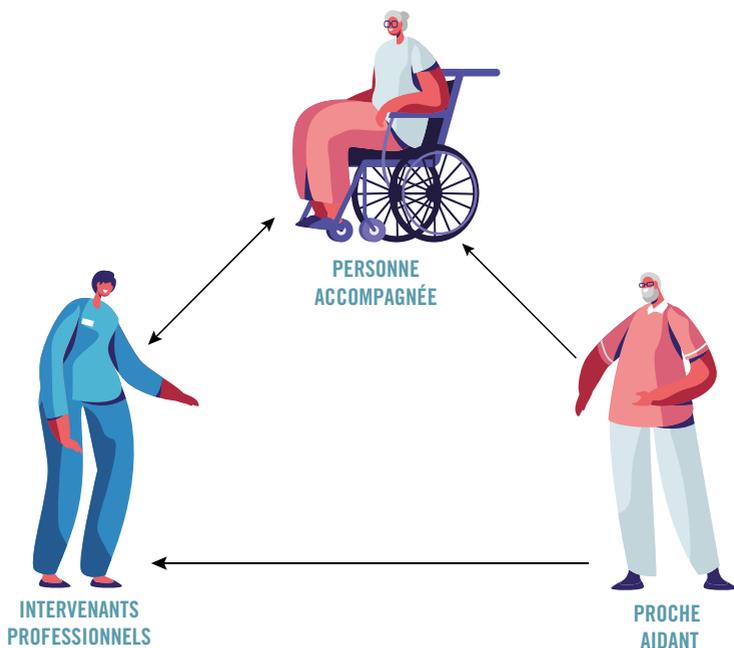
Les bénéficiaires doivent s'attendre à ce qu'un professionnel puisse être, de temps en temps, remplacé.

Tout salarié a droit à des journées de repos, à des congés et des récupérations ; il peut avoir un arrêt de travail ; il peut partir en formation – ce qui est même souhaitable.

Pour éviter les désagréments liés aux remplacements, des transmissions écrites peuvent faciliter la coordination au sein d'un service. En outre, un professionnel peut présenter son remplaçant et lui faire part, sur place, de toutes les consignes importantes.



AVEC L'ARRIVÉE DE PROFESSIONNELS AU DOMICILE, C'EST UNE RELATION TRIANGULAIRE QUI VA SE METTRE EN PLACE :



Quelquefois – et ce n'est pas toujours facile à vivre pour lui –, le proche aidant va se sentir exclu car une relation privilégiée, parfois faite de complicité, peut se développer entre le proche accompagné et/ou pris en soins et l'intervenant professionnel.

Le proche aidant peut s'efforcer de comprendre une telle situation :

- Le proche aidé a pu, plus ou moins, perdre tout lien social. L'intervenant professionnel représente pour lui l'ouverture vers l'extérieur.
- L'intervenant professionnel a normalement de grandes qualités d'écoute et de grandes qualités relationnelles qu'il a acquises par la formation et par l'expérience.
- Sa relation avec le proche aidé est toute nouvelle et naturelle, et aucunement biaisée par les aléas d'une histoire commune parfois longue.
- Le proche aidé va peut-être plus facilement se confier à ce professionnel, lui délivrer de petits secrets, lui faire part de ses craintes qu'il n'aura pas voulu ou pu dévoiler à ses proches pour ne pas les inquiéter.

Cette complicité probable entre le proche et l'intervenant professionnel doit être décodée avec une certaine philosophie.

Elle n'exprime aucunement une volonté d'exclure le proche aidant ou de minimiser tout ce qu'il fait au quotidien. Le proche aidé peut être pudique dans la façon d'exprimer sa reconnaissance : elle est pourtant bien là !

Ce n'est pas forcément un merci verbal ; ce peut être à travers un sourire ou un regard. Le proche aidant lui-même a ainsi besoin d'être rassuré, mis en confiance, pour oublier la fatigue et les contraintes...

Cependant, le proche aidé ne peut pas toujours dire « merci ! » Cela finirait d'ailleurs par assez vite fatiguer le proche aidant. Mais il y a le risque qu'au fil des mois, au fil des années, l'aide apportée se retrouve « banalisée ».

En outre, les situations d'aide, par exemple pour une toilette, amènent parfois à découvrir la nudité du proche aidé qui peut être mal à l'aise quand le proche aidant est par exemple l'un de ses enfants. La gêne peut se traduire par du silence.



Quel que soit le contexte, l'essentiel est de se parler, d'échanger, d'exprimer très simplement ses ressentis, et de part et d'autre.



DES PROCHES AIDANTS PARLENT AUX PROCHES AIDANTS...

→ Témoignage :



« Recourir à des intervenants professionnels, c'est une étape importante dans la vie d'un proche aidant. Ce n'est pas toujours facile de l'accepter. Cela peut faire naître un sentiment de culpabilité ou d'échec si on se dit, à tort bien entendu, qu'on n'est plus capable de s'occuper de son proche.

Dès lors, en concertation avec celui-ci, il est important d'envisager cette possibilité très en amont. Il faut se renseigner, ne pas hésiter à effectuer dès que possible une demande d'aide. Une fois les démarches initiées ou effectuées, cela va enlever un poids. Même si ce n'est pas pour tout de suite, tout sera prêt. Cela rassure pour le jour où ce sera absolument nécessaire.

C'est aussi plus facile à accepter comme cela car ce n'est pas mis en place dans l'urgence. Cela évite bien du stress ! Le proche aidant saura ainsi que pour l'avenir, il a pris contact avec un service, lequel pourra répondre très rapidement en cas de besoin. »

Textes tirés à partir de témoignages lors de réunions d'aidants.

Se renseigner... (Cf. chapitre 2).

Centre communal d'action sociale (CCAS) / mairie.

Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Maison départementale des solidarités (MDS).

Pôle autonomie territorial (PAT).

Consulter...

www.seine-et-marne.fr, rubriques « Solidarité », puis « Soutenir les aidants ».

Guide des seniors, Département de Seine-et-Marne 2019.

Guide pratique pour les personnes en situation de handicap Département de Seine-et-Marne, 2018

Les deux guides sont disponibles dans les MDS et les PAT.

→ Être vigilant sur la professionnalité

La quasi-totalité des interventions au domicile se déroulent très bien, pour la plus grande satisfaction du proche aidant et de la personne accompagnée et/ou prise en soins. Cependant, le proche aidant peut être témoin, dans de rares cas, de pratiques professionnelles qui le questionnent.

La professionnalité résulte d'un triptyque : recrutement ; formation ; encadrement. Elle n'est ni innée, ni acquise définitivement.



Un proche aidant doit se révéler accueillant, bienveillant, compréhensif, mais il n'est pas obligé de tout accepter de la part d'un professionnel. Ce qui prime : le bien-être, la santé, la sécurité du proche accompagné et/ou pris en soins.

LA PONCTUALITÉ

Les professionnels effectuent une tournée. Ils peuvent avoir des interventions avant et après. La ponctualité est certes une qualité, mais un intervenant peut avoir à gérer une ou des urgences. Par exemple, un soin peut être plus long que prévu ; une personne peut avoir fait un malaise nécessitant l'intervention des secours... dont il faut bien attendre l'arrivée avant de pouvoir partir. Le professionnel peut également être retardé pour des raisons liées à de mauvaises conditions de circulation (embouteillages, intempéries...).

LA DISCRÉTION

Les professionnels d'intervention ne peuvent pas divulguer à l'extérieur des informations concernant la personne aidée et/ou le proche aidant sans leur accord – sauf, dans de rares cas, pour des questions liées à la santé ou la sécurité de la personne aidée. A contrario, le proche aidant se doit d'être vigilant et de ne rien demander au professionnel qui puisse le mettre en porte-à-faux par rapport à son obligation de discrétion.

LE RESPECT ET LA BIENVEILLANCE

Quel que soit le professionnel, on peut attendre de sa part une attitude respectueuse et bienveillante. Quelques indicateurs :

- L'attitude chaleureuse ; la bonne humeur.
- L'attitude compréhensive, facilitatrice.
- Le sens de l'écoute et l'empathie.
- Le respect du rythme de la personne aidée.
- L'attitude rassurante (maîtrise technique).
- Le respect de l'intimité.



Si un proche aidant a des difficultés avec un professionnel, le plus simple est d'en parler avec lui. S'il n'est pas possible de discuter ou si des remarques ne sont pas prises en compte, le proche aidant peut alors demander à faire le point avec un responsable du service.

En cas de graves difficultés, le proche aidant, en concertation avec la personne aidée, peut recourir aux conseils des professionnels de la Maison départementale des solidarités (MDS) ou du Pôle autonomie territoriale (PAT). Dans certains cas, il peut y avoir incompréhension sur le rôle et les limites des professionnels. La relation contractuelle, par définition, peut être rompue, mais ce sera dans des situations réellement exceptionnelles.

LA QUALITÉ DES TRANSMISSIONS

Un même service peut faire intervenir plusieurs professionnels, ce qui facilite les remplacements et permet des concertations constructives à l'intérieur d'une équipe. Des professionnels de différents services, ou libéraux, peuvent intervenir avec des missions complémentaires. Enfin, le proche aidant, qui peut toujours être en activité, prend le relais en soirée et la nuit.

Si elle dispose de toutes ses facultés intellectuelles, la personne accompagnée et/ou prise en soins peut elle-même assurer la transmission des informations importantes avec le proche aidant et entre les professionnels, entre les services. Le proche aidant, s'il peut être présent lors des diverses interventions, peut également assumer cette fonction si le proche aidé est d'accord.

→ Le cahier de liaison

Sous réserve d'un accord de la personne aidée ou de son représentant, à l'initiative le plus souvent d'un Ssiad ou d'un Saad, un cahier de liaison, ou un classeur de transmissions, peut être mis en place dans le but d'assurer ou d'améliorer la qualité des prestations (concernant notamment des informations sur les tâches réalisées).

- Si la personne aidée est autonome et si elle le souhaite, cela implique qu'elle soit informée de ce qui est écrit et qu'elle soit d'accord avec le contenu. Les cahiers de liaison ou les systèmes équivalents restent au domicile.
- Si le contenu et en particulier les mots utilisés paraissent peu pertinents, il convient bien sûr d'en discuter avec le professionnel et, si nécessaire, avec un responsable du service.



S'il est amené à s'absenter et s'il a des messages à faire passer, le proche aidant peut lui-même utiliser le cahier de liaison ou le classeur de transmissions... Il s'efforce de communiquer des informations utiles, de transmettre des demandes, en évitant tout ce qui peut être perçu comme une injonction.

En tant qu'ancien professeur des collèves, je vérifie votre orthographe et corrige vos fautes dans votre cahier de liaison.



→ Être soi-même aidant salarié de son proche ?

De nombreux proches aidants diminuent leur activité professionnelle, voire l'arrêtent pour pouvoir accompagner leur proche au quotidien. Celui-ci peut salarier le proche aidant. Cependant, si le proche perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), il ne peut pas salarier son époux, son partenaire de Pacs ou son concubin. Avec la prestation de compensation du handicap (PCH), des conditions très restrictives sont également posées.

RÈGLEMENTATIONS ET IMPLICATIONS

Il faut bien se renseigner sur les réglementations, les possibilités ou non de cumul avec certaines aides.

Il convient également de bien réfléchir aux implications en termes de formation et de prise de jours de repos. Surtout, avant de s'engager dans cette voie – qui peut être opportune financièrement –, il faut bien réfléchir aux conséquences de la création d'une relation personne aidée-employeur / proche aidant-salarié. Un lien de subordination s'établit... alors que l'employeur est lui-même fragilisé par la maladie, un handicap, le vieillissement.

AVANTAGES

- Pour le proche aidant : cette solution a pour avantages de rémunérer le proche aidant, tout en permettant à la personne aidée-employeur de bénéficier d'une réduction d'impôt égale à 50 % des sommes engagées (avec plafonds)¹.
- Pour l'employeur, il peut recourir au dispositif du chèque emploi service universel (Cesu)² qui facilite les démarches administratives en offrant une certaine sécurité : c'est le Centre national Cesu qui calcule les cotisations et contributions sociales. Avec le dispositif du Cesu, c'est la convention collective nationale des salariés du particulier employeur (24 novembre 1999) qui s'applique.

LÉGISLATION

L'article L.1111-6-1 du code de la santé publique pose un cadre pour les interventions d'un « aidant naturel » : *« Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser. La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier. »*

1. <https://www.impots.gouv.fr/>, rubriques « Particulier » > « Déclarer mes revenus » > « Je déclare des réductions et crédits d'impôt » > « Emploi à domicile ».

2. www.cesu.urssaf.fr (créer un compte)

Tout employeur ou salarié accède à son compte Cesu à partir de la zone d'identification unique « Mon compte ». Sur son bandeau horizontal, le site Internet propose quatre onglets : « S'informer sur le Cesu », « Bénéficiaire d'avantages », « Utiliser le Cesu » et « Gérer la relation de travail ».

Bénéficiaire

D'AIDES FINANCIÈRES

- Statut et ressources p.45
- La PCH et l'APA p.46
- Le crédit d'impôt au titre des services à la personne p.49
- Le crédit d'impôt au titre des adaptations du logement p.49



→ Statut et ressources

Le maintien à domicile d'un proche peut générer des dépenses importantes. Est-ce qu'il existe des aides ?

Les aides sont sûrement pour la personne aidée, mais pour le proche aidant ?

Afin d'évoquer les possibilités d'aides financières pour le proche aidant et/ou l'aidé, il convient de prendre en compte leur statut sur le plan administratif et fiscal.

Plusieurs cas de figure :

- Le ou les proches aidants hébergent l'aidé. S'il s'agit d'un enfant mineur, ils forment un seul foyer fiscal ; s'il s'agit d'un parent, ils constituent deux foyers fiscaux distincts.
- Le proche aidant et l'aidé forment un couple. Ils constituent un même foyer fiscal.
- La personne aidée accueille chez elle un proche aidant. Il peut s'agir d'un enfant majeur et ils constituent alors deux foyers fiscaux.

D'une façon générale, les aides possibles vont dépendre des besoins de la personne aidée et de ses ressources, ou de celles du ménage.

Pour des dépenses liées à l'adaptation de l'habitat, il est important de savoir qui est le propriétaire, et pour celles liées aux services à la personne, il convient de prendre en compte le foyer fiscal qui finance les prestations.

→ LA PCH et l'APA

LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

La prestation de compensation du handicap (PCH) vise à couvrir les dépenses de compensation liées au handicap, des enfants malades (en option avec l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé – AEEH – et ses compléments), des adultes vivant avec une maladie chronique jusqu'à 60 ans, et au-delà dans certains cas spécifiques. Elle permet de financer, au moins partiellement, les aides humaines et techniques dont a besoin la personne en situation de handicap, ainsi que l'adaptation du logement. Elle peut notamment servir à payer l'aide humaine assurée par un proche aidant, selon deux modalités, le salariat et le dédommagement. La PCH peut permettre d'employer en qualité de salarié toute personne aidant le malade.



Toutefois, pour employer son conjoint (époux, partenaire de Pacs ou concubin) ou un très proche parent (père, mère, fils, fille, gendre ou bru), il est nécessaire que l'état de la personne en situation de handicap nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne. Un tel contexte implique la nécessité d'acquérir des compétences par la formation.



Si le proche aidant n'est pas le conjoint ou l'un des enfants du malade, il faut, pour pouvoir l'employer, que cet aidant ne soit pas retraité et qu'il ait renoncé à travailler partiellement ou totalement pour prendre en charge son proche malade.

Le proche aidant peut également être dédommagé pour l'aide qu'il apporte, en particulier lorsqu'il ne répond pas aux conditions exigées pour le salariat.

L'ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH, PERSONNES DE MOINS DE 60 ANS)

Elle est d'abord destinée à subvenir aux besoins élémentaires (logement, alimentation) d'une personne en situation de handicap. Elle est libre d'utilisation et peut donc également servir pour rémunérer un proche aidant.

Une personne invalide, qui doit avoir recours à une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie, peut bénéficier à certaines conditions de la **majoration de sa pension d'invalidité pour tierce personne (MTP)**. Celle-ci peut servir à rémunérer un aidant¹.

L'ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA)

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) permet de financer, en totalité ou partiellement, les dépenses de toute nature qui correspondent au plan d'aide établi par le Département et que le bénéficiaire a accepté. Il peut s'agir des interventions d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) – service prestataire ou mandataire –, mais aussi d'un salarié recruté avec le dispositif du Cesu (voir page 43). Cependant, **dans ce cas, il ne peut pas s'agir de l'époux, du partenaire de Pacs ou du concubin.**

→ Quelques aides spécifiques via l'APA

Si la personne qu'il accompagne fait partie du même foyer fiscal, le proche aidant peut indirectement bénéficier d'avantages fiscaux. Si le proche aidé est une personne âgée de 60 ans ou plus, il peut bénéficier d'une ligne budgétaire via l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

¹ **Pour toutes précisions**, s'adresser à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou au Pôle autonomie territorial (PAT).



→ Le droit au répit de l'aidant

À l'occasion d'une première demande d'allocation ou d'une demande de révision, ou alors à la demande du proche aidant, l'équipe médico-sociale d'évaluation doit apprécier le besoin de répit du proche aidant en même temps qu'elle évalue la situation de la personne âgée. Dans le cadre du plan d'aide et afin d'organiser ce répit, l'équipe médico-sociale propose le recours à un ou des dispositifs d'accueil temporaire, en établissement ou en famille d'accueil, de relais à domicile, ou à tout autre dispositif permettant de répondre au besoin du proche aidant et adapté à l'état de la personne âgée. Si ce proche aidant assure une présence ou une aide indispensable à la vie à domicile de celle-ci, et qu'il ne peut pas être remplacé par une autre personne à titre non professionnel, la personne âgée peut bénéficier d'une majoration du montant de son plan d'aide au-delà des plafonds en vigueur. Cette majoration ne peut pas excéder 0,453 fois le montant mensuel de la majoration pour une tierce personne (soit 506,71 euros ; montant en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2018).



→ L'aide ponctuelle en cas d'hospitalisation de l'aidant

En cas d'hospitalisation d'un proche aidant qui ne peut être remplacé et dont la présence ou l'aide est indispensable à la vie à domicile, une majoration ponctuelle de l'APA peut être accordée à la personne âgée. Son montant peut atteindre jusqu'à 0,9 fois le montant mensuel de la majoration pour une tierce personne (soit 1 006,71 euros ; montant en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2019) au-delà des plafonds de l'APA, dans les conditions fixées par l'article D.232-9-2 du code de l'action sociale et des familles.

Documentation

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA),
Proches aidants d'une personne âgée bénéficiaire de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile – Document d'aide et de partage de bonnes pratiques, novembre 2018

→ Le crédit d'impôt au titre des services à la personne

Les foyers fiscaux bénéficient d'un crédit d'impôt pour leurs dépenses au titre des services à la personne : tâches à caractère familial ou ménager, tels le soutien scolaire, la garde d'enfants, l'assistance aux personnes âgées ou handicapées, l'entretien de la maison et les travaux ménagers, les petits travaux de jardinage, les prestations de petit bricolage, etc.

Le crédit d'impôt au titre des services à la personne est égal à 50 % des dépenses effectivement engagées, retenues dans une limite annuelle de 12 000 euros, avec des possibilités de majoration. Les montants peuvent varier ; prendre contact avec les services des Impôts.

SITE WEB

<https://www.impots.gouv.fr/>, rubriques « Particulier » > « Déclarer mes revenus » > « Je déclare des réductions et crédits d'impôt » > « Emploi à domicile ».

→ Le crédit d'impôt au titre des adaptations du logement

Ce crédit d'impôt est accordé aux contribuables qui payent des dépenses d'équipements en faveur des personnes âgées ou handicapées réalisées dans leur habitation principale (équipements spécialement conçus pour l'accessibilité des logements ou permettant l'adaptation des logements à la perte d'autonomie ou au handicap).

Le crédit d'impôt au titre des adaptations au logement est accordé seulement si un membre du foyer fiscal remplit l'une des conditions suivantes :

- Être titulaire d'une pension d'invalidité d'au moins 40 % (pension militaire

ou pension pour accident du travail).

- Être titulaire de la carte d'invalidité, de la carte portant la mention « priorité pour personne handicapée », de la carte de stationnement pour personnes handicapées ou de la carte mobilité inclusion (portant la mention invalidité, priorité ou stationnement pour personnes handicapées).
- Souffrir d'une perte d'autonomie entraînant un classement dans l'un des groupes 1 à 4 de la grille AGGIR.

Le crédit d'impôt est calculé sur le coût des équipements et de la main-d'œuvre toutes taxes comprises (TTC). Pour un même contribuable et une même habitation, le montant total des dépenses d'équipements en faveur des personnes âgées ou handicapées ne peut excéder, pour l'ensemble de la période du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2020, la somme de 5 000 euros pour une personne célibataire, divorcée ou veuve, et de 10 000 euros pour un couple marié ou pacsé soumis à imposition commune. Ces montants sont majorés de 400 euros par personne à charge. Ce plafond s'apprécie sur une période « glissante » de cinq années consécutives.

Le taux du crédit d'impôt est fixé à 25 % pour les dépenses correspondant :

- au coût d'installation ou de remplacement d'équipements en faveur des personnes âgées ou handicapées,
- ou au prix d'acquisition de ces mêmes équipements.

SITE WEB

<https://www.impots.gouv.fr/>, rubriques « Particulier » > « Déclarer mes revenus » > « Je déclare des réductions et crédits d'impôt » > « Aide à la personne ».

RÉDUCTION OU CRÉDIT D'IMPÔT ?

Une **réduction** est une somme soustraite du montant de l'impôt (par exemple : la réduction d'impôt pour des dons à des organismes d'intérêt général). Elle ne s'applique pas si l'on n'a pas d'impôt à payer.

Un **crédit d'impôt** est une somme également soustraite du montant de l'impôt (par exemple : le crédit d'impôt au titre des services à la personne). Contrairement à la réduction d'impôt, le crédit d'impôt sera remboursé en totalité ou partiellement si son montant dépasse celui de l'impôt ou si l'on n'est pas imposable.

A photograph of a middle-aged man with grey hair, smiling and looking upwards. He is wearing a red jacket over a plaid shirt and blue jeans. He is holding a wooden walking stick in his left hand. The background is a dense forest with tall trees and green foliage. A large green triangle is on the left side of the page, partially overlapping the image.

Prendre du repos

POUR MIEUX AIDER

- Un risque pour sa propre santé p.52
- Prendre soin de soi pour prendre soin du proche p.53
- Prendre soin de soi en se dégageant du temps p.54

→ Un risque pour sa propre santé

C'est bien beau de dire qu'il faut se reposer, mais comment on fait quand on court tout le temps ?

Ce n'est vraiment plus possible. Je n'en peux plus...

Mais qu'est-ce que vont dire mes frères et ma sœur si je leur dis qu'il faut qu'on trouve une solution car je vais prendre des vacances ?

Accompagner un proche, c'est 7 jours sur 7, 24 heures sur 24...

Tout dépend si la dépendance et/ou la perte d'autonomie du proche aidé est stable ou si, au contraire, son état de santé exige toujours plus de soutien... Tout dépend si le proche aidant est seul ou si, au contraire, tout un réseau d'aidants, proches et/ou professionnels, s'est mis en place...

Quoi qu'il en soit, s'il n'y prend pas garde, le proche aidant peut vite se retrouver pris dans un engrenage : il doit être de plus en plus présent ; en faire toujours plus, au détriment de sa vie personnelle, familiale, sociale, éventuellement professionnelle.

Le risque, c'est qu'un jour il en aura fait trop et que, sans vraiment s'en être rendu compte, il y aura perdu la santé. Or, on peut difficilement être aidant en étant épuisé, physiquement et/ou moralement.

→ Prendre soin de soi pour prendre soin du proche

Quand le proche aidant est pris dans les difficultés de la vie au quotidien, pour accompagner aussi longtemps que nécessaire, il faut que lui-même demeure en forme, tant physiquement que moralement. C'est plus facile à dire qu'à mettre en pratique.

Trop souvent, les proches aidants accompagnent leur proche par devoir, certes légitime, mais à condition qu'ils n'aillent pas jusqu'au sacrifice de soi – ce qui, à terme, peut se révéler dommageable aussi bien pour le proche aidant que pour la personne accompagnée, qui peut ainsi se retrouver privée prématurément de sa « béquille ».

Le médecin généraliste est un allié précieux du proche aidant. Un suivi régulier est indispensable car, entre autres, la fatigue, le stress, peuvent engendrer de graves soucis de santé.



Être proche aidant, c'est également préserver sa santé par une bonne connaissance de ses limites, une bonne hygiène de vie (alimentation, sommeil...), un suivi médical régulier.

On n'insistera jamais assez sur le fait que la présence du proche aidant (donc son état de santé) est un élément capital pour le bien-être du proche aidé.



Pour en savoir plus

Guide des seniors, Chapitre « Préserver sa santé » Département de Seine-et-Marne, 2019

→ Prendre soin de soi en se dégageant du temps



Accompagner un proche implique une réflexion sur une organisation à mettre en place dans laquelle une seule personne – le proche aidant – ne doit pas être la réponse unique pour la vie au quotidien et les soins.

Quelle part les autres membres de la famille, les autres proches, peuvent-ils prendre ? Quels professionnels peuvent être sollicités pour les actes de la vie au quotidien et/ou les soins ?

Cette réflexion peut aboutir à un tableau avec une ou plusieurs lignes pour toutes les tâches à réaliser ; et des colonnes avec tous ceux sur lesquels il sera possible de compter. Bien entendu, ce tableau réserve la première colonne à la personne aidée elle-même.

PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

En Seine-et-Marne, **trois plateformes d'accompagnement et de répit** sont des lieux-ressources auprès desquels les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie peuvent obtenir gratuitement des conseils et du soutien.

1. Plateforme d'accompagnement et de répit avonais

Immeuble Odéon
44, avenue de Valvins - 77210 Avon
01 60 57 01 60

2. Plateforme d'accompagnement et de répit de Tournan

99, rue de Paris - 77220 Tournan-en-Brie
01 64 42 18 08 ou 01 64 42 18 14
plateforme@epgtournan.fr

3. Plateforme d'accompagnement et de répit Le Nid des aidants 77

20, bis boulevard du 8-Mai-1945
77260 La Ferté-sous-Jouarre
01 78 71 11 33 - ou 06 46 32 91 92
pfr.meuliere@lna-sante.com



Ces plateformes d'accompagnement et de répit ont pour objectifs d'apporter :

- **de l'information** pour aider les proches aidants à faire face à l'accompagnement d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de toute autre maladie entraînant une perte d'autonomie ; il s'agit ici d'aider à mieux comprendre la maladie et ce qu'elle génère ;
- **un soutien** aux proches aidants, qui peut être individuel (soutien psychologique, conseils...) ou collectif pour partager les expériences, se soutenir, rompre l'isolement, renforcer des liens entre familles confrontées à la même situation ;
- **des solutions de répit** pour donner du temps libre au proche aidant, lui permettant de vaquer à ses occupations, de prendre soin de sa santé et de se reposer.

BESOIN DE S'ABSENTER PONCTUELLEMENT

Ponctuellement ou de façon régulière, le proche aidant peut chercher à se libérer et à s'absenter durant la journée. Ce peut être pour des démarches à l'extérieur, mais aussi pour s'obliger à prendre du repos et/ou à « se ressourcer ».

Dans l'hypothèse où le proche aidé ne peut pas rester seul, plusieurs solutions sont possibles :

- Le recours au réseau familial ou amical.
- Le recours à un service d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) ou bien à un salarié en emploi direct.
- L'inscription de la personne aidée en accueil de jour, mais ce service concerne des types précis de public¹.



¹ Pour toutes ces réponses (à la journée ou sur plusieurs jours), se renseigner auprès des MDS ou des PAT (voir pages 25 et 26).

EN CAS D'ABSENCE PROLONGÉE

Si le proche aidant a besoin de s'absenter sur plusieurs jours, il est également possible de recourir au réseau familial ou amical, et/ou à un Saad ou à un salarié en emploi direct. D'autres solutions sont possibles (voir pages 25 et 26) :

- L'accueil du proche en hébergement temporaire ou en famille d'accueil temporaire.
- Le relayage – nouveau dispositif actuellement mis en œuvre à titre expérimental : le proche aidé reste à son domicile et un « relayeur » remplace le proche aidant durant le temps où il est absent.

À savoir

Par ailleurs, les proches aidants des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) peuvent s'octroyer des temps de répit ou de relais financés : cf. chapitre 4 « Bénéficiaire d'aides financières »



DES SÉJOURS DE VACANCES

Enfin, le proche aidant peut utiliser la solution des séjours de vacances. Deux possibilités :

- Le séjour pour les personnes aidées, accompagnées par des professionnels, ce qui permet au proche aidant d'être totalement libre d'occuper son temps comme il le souhaite pendant la durée du séjour.
- Le séjour avec le proche aidé, ce qui permet de rester ensemble mais tout en bénéficiant de temps pour soi.

Pour toutes ces réponses (à la journée ou sur plusieurs jours), se renseigner auprès des MDS ou des PAT.

Pour connaître les organismes qui organisent ce type de séjour, s'adresser auprès des MDS ou des PAT.



DES PROCHES AIDANTS PARLENT AUX PROCHES AIDANTS...

→ Témoignage :

L'accompagnement d'un proche peut s'étendre sur plusieurs années. Être proche aidant, ce n'est pas arrêter de vivre, il y a des pièges dans lesquels il ne faut pas tomber.

La fatigue peut s'accumuler et il s'agit de l'éviter ; le cas échéant, de s'en rendre compte suffisamment tôt. Il existe beaucoup de signes qui doivent alerter : une irritabilité inhabituelle, une accumulation de problèmes de santé, une perte d'appétit, un sommeil plus difficile, un manque d'envie, du découragement...

Face à la charge de travail, face à la détresse ou à la souffrance du proche aidé, le proche aidant peut même parfois souhaiter que tout s'arrête. Cela peut s'exprimer par toutes sortes de sentiments, et notamment celui d'espérer le départ de l'autre (admission en établissement, hospitalisation, décès...).

Certaines choses parfois très dures sont dites sous le coup de la colère, ou dans un moment de grand désarroi. Les mots employés dépassent souvent la véritable pensée du proche aidant.

Cela traduit plutôt un « appel au secours », d'autant plus vif qu'il y a un lourd passé familial ou un contentieux qui enlève du sens à l'accompagnement.

Nous, les proches aidants, nous sommes ambivalents : parfois, nous aspirons à ce que tout s'arrête, mais dans le même temps, nous ne le désirons surtout pas, jusqu'à refuser de l'aide. La disparition du proche nous enlèverait une de nos raisons de vivre.

La fatigue, voire l'épuisement du proche aidant n'ont rien de surprenant quand on sait toute l'énergie qu'il déploie. Cependant, dans une telle situation il est important de prendre rendez-vous avec son médecin, de solliciter les services spécialisés pour un soutien : CCAS, MDS, PAT, Saad, etc.



Textes tirés à partir de témoignages lors de réunions d'aidants.

A man and a woman in business attire are looking at a document together. The man is on the left, wearing a dark suit and glasses, and the woman is on the right, wearing a light-colored blazer and glasses. They are both smiling and appear to be in a professional setting. A large blue diagonal shape is on the left side of the page.

Trouver du temps pour aider

SI JE TRAVAILLE

- Aider un proche et travailler p.59
- Salariés du secteur privé p.62
- Agents de la fonction publique p.69
- Professionnels indépendants p.72

→ Aider un proche et travailler

Je travaille et je suis souvent en déplacement. Mon mari est très malade. Je voudrais pouvoir être à ses côtés. Je vis mal de devoir partir tous les matins...

Pour le moment, j'arrive à tout concilier : travail, vie personnelle et familiale, accompagnement de ma maman, mais c'est dur, je n'y arrive plus...

Je n'ai plus trop la tête au travail et j'ai un peu peur que cela finisse par me pénaliser...

Je suis papa d'un enfant handicapé. Est-ce que je pourrais réduire mon temps de travail pour être plus auprès de lui ?

Des solutions existent, mais elles dépendent du statut professionnel.

Surtout, il faut en parler : à son employeur, au service de gestion des ressources humaines et/ou à ses collègues. Le cas échéant, les syndicats peuvent informer sur les droits et fournir des conseils. Dans les entreprises privées d'au moins onze salariés, on peut s'adresser au comité social et économique (CSE) qui fusionne dorénavant l'ensemble des instances représentatives du personnel.

Dans certaines entreprises, il peut exister un livret ou une plaquette pour les proches aidants : on y trouvera des informations générales et les dispositions ayant pu être négociées en interne.

Le salarié peut solliciter un rendez-vous auprès de la médecine du travail. L'accompagnement d'un proche peut avoir des répercussions sur sa propre santé. Le proche aidant pourra en parler librement et le service de médecine du travail pourra lui donner des conseils et proposer des rendez-vous plus suivis.

COMMENT S'Y PRENDRE ?

Si on est salarié, on peut en parler à son employeur. Il faut voir tout d'abord si des aménagements de poste, d'horaires, de durée de travail, sont possibles. Cela relève d'une négociation individuelle (sauf s'il existe déjà des dispositions très favorables dans des textes collectifs). Si le dialogue est impossible, on peut faire appel au conseil social et économique (CSE), éventuellement à un syndicat. Dans les situations extrêmes où l'entreprise refuserait de reconnaître les droits du salarié, celui-ci peut saisir en référé le conseil de prud'hommes.



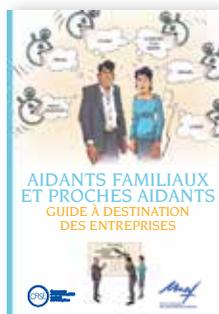
Si on est indépendant (agriculteur, artisan, commerçant, chef d'entreprise, professionnel libéral...), cela peut être plus compliqué. Dans tous les cas, il faut voir si des solutions sont possibles en mobilisant son réseau. La solution peut aussi relever de l'entraide, de la solidarité.

Un guide à destination des entreprises

Aidants familiaux et proches aidants – Guide à destination des entreprises de l'Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises (Orse) et l'Union nationale des associations familiales (Unaf), 2017 :

Il s'agit d'un outil de référence pour engager une réflexion au sein d'une entreprise et pouvoir apporter les meilleures réponses possibles aux proches aidants.

Accessible sur Internet : www.orse.org, rubriques « Nos expertises » > « Social » > « Guide à destination des entreprises sur les aidants familiaux et proches aidants ».



TÉMOIGNAGE

Rachel doit concilier son nouveau statut de proche aidante, son activité de mère de famille (ils ont cinq enfants) et sa vie professionnelle. Une nouvelle vie commence pour elle. Il faut tout réorganiser... Elle part au travail la boule au ventre. Doit-elle avertir sa hiérarchie et ses collègues ? Comment cela va-t-il être pris ? Seront-ils compréhensifs ? Elle qui est plutôt discrète, réservée, voire « sauvage », craint leur pitié ou leur complaisance.

Physiquement, elle est sur son lieu de travail mais son esprit est à la maison. Elle a du mal à laisser André tout seul, de peur qu'il ne lui arrive quelque chose. Elle n'est plus « maîtresse » de sa vie. Sa vie dépend de l'état de santé d'André.

Rachel prend la décision qui lui paraît la plus juste : elle informe sa hiérarchie et ses collègues de son nouveau statut de proche aidante et des difficultés que cela engendre. Elle se sent plus légère – un problème en moins.

Une nouvelle organisation se met en place tant à la maison qu'au travail.

Un aménagement de son poste de travail a été possible. Ses collègues prennent en charge les urgences lors de ses absences, programmées ou imprévues. Sa responsable, qui a déjà vécu une situation similaire, est très compréhensive. Elle confie à Rachel des missions précises qui présentent peu de risques en termes de délai, mais indispensables à l'équipe. Sa responsable cherche manifestement à alléger la pression qui pèse sur les épaules de Rachel.

D'après Concilier le statut d'aidant familial et une activité professionnelle – Rachel et André, réalisé par le Groupe des aidants de Roissy-en-Brie, juillet 2017.



→ Salariés du secteur privé

LE CONGÉ DE PROCHE AIDANT

Il est toujours possible d'essayer de discuter avec son employeur pour trouver une solution qui permette de mieux concilier sa vie professionnelle et l'accompagnement d'un proche (par exemple, aménagement du temps de travail).



Le congé de proche aidant permet à un salarié de droit privé de suspendre ou réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche handicapé ou qui a une perte d'autonomie importante. Ce congé n'est pas rémunéré.

DURÉE

Sa durée maximale est de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle. Le maintien dans l'emploi est garanti.

Le congé peut être fractionné. **La durée minimale de chaque période de congé est fixée à une journée.** Le congé peut également être transformé en période de travail à temps partiel, sous réserve de l'accord de l'employeur.

BÉNÉFICIAIRE

Le congé de proche aidant est ouvert au salarié justifiant d'une ancienneté minimale d'un an dans l'entreprise. Ce proche peut être le conjoint du salarié, un ascendant (y compris de son conjoint), ainsi qu'une personne âgée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables et à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente à titre non professionnel pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

Le proche âgé doit résider en France de façon stable et régulière. Il peut vivre à domicile ou en établissement. Son niveau de perte d'autonomie doit être évalué en GIR 1, 2 ou 3. Le congé est également ouvert aux proches aidants de personnes dont le taux d'incapacité est supérieur à 80 %.

Plus d'infos

Comment effectuer la demande ? Quels documents joindre à la demande ? Est-il possible de mettre fin au congé de manière anticipée ? Deux sites Internet apportent des réponses précises à toutes questions que l'on peut se poser...

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr, rubriques « Aider un proche » > « Travailler et aider un proche ».

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans le secteur privé » > « Congés pour maladie, handicap ou dépendance d'un membre de la famille » > « Congé de proche aidant ».

IMPORTANT

Un accord de branche ou d'entreprise peut prévoir des dispositions plus favorables que celles prévues dans le code du travail. À l'inverse, un accord de branche ou d'entreprise peut définir une durée totale du congé plus courte, limiter le nombre de renouvellements possibles, augmenter les délais de prévenance... Se renseigner auprès du comité social et économique de l'entreprise et/ou auprès de son service des ressources humaines.

LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE



Le congé de solidarité familiale permet au salarié de s'absenter pour accompagner un proche en fin de vie. Il n'est pas rémunéré, mais peut être indemnisé.

Le salarié souhaitant prendre un congé de solidarité familiale peut s'occuper, soit d'un ascendant, soit d'un descendant, soit d'un frère ou d'une sœur, soit d'une personne partageant le même domicile ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance.

CERTIFICAT MÉDICAL

Le salarié doit informer l'employeur de son souhait de bénéficier du congé de solidarité familiale au moins quinze jours avant le début du congé. Le salarié doit joindre un certificat médical, établi par le médecin traitant de la personne que le salarié souhaite accompagner. Ce certificat doit attester que cette personne souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qu'elle soit en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. Dès lors que le salarié a effectué les formalités de demande du congé, l'employeur ne peut ni le reporter, ni le refuser. En cas d'urgence absolue, constatée par écrit par le médecin, le congé débute (ou peut être renouvelé) sans délai.

DURÉE

Le congé peut être pris en continu ou, avec l'accord de l'employeur, soit de manière fractionnée, soit transformé en période d'activité à temps partiel. En l'absence de dispositions conventionnelles, la durée du congé est de trois mois, renouvelable une fois. Durant toute la durée du congé, le salarié conserve ses droits à remboursement des soins et indemnités journalières versées par la sécurité sociale en cas de maladie, maternité, invalidité et décès.

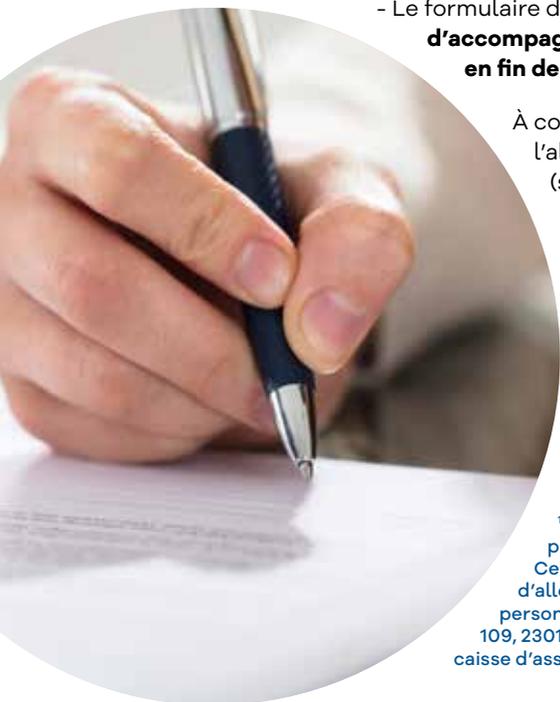
ALLOCATION JOURNALIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT

Le congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré. Toutefois, pour un accompagnement à domicile (y compris en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mais pas à l'hôpital), le salarié bénéficiaire du congé peut percevoir l'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie. Il doit fournir les documents suivants :

- Une attestation remplie par l'employeur, précisant que le salarié bénéficie d'un congé de solidarité familiale (ou qu'il l'a transformé en période d'activité à temps partiel).
- Le formulaire de **demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie**¹.

À compter du 1^{er} avril 2019, le montant de l'allocation est porté à 56,10 euros par jour (sur 21 jours maximum en cas de congé sans activité à temps partiel).

¹Pour les ressortissants du régime général, ces pièces doivent être adressées par courrier au Centre national de gestion des demandes d'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (Cnajap) : rue Marcel-Brunet, BP 109, 23014 Guéret Cedex. Pour les autres, s'adresser à sa caisse d'assurance maladie.



EN CAS DE DÉCÈS

Si la personne accompagnée décède pendant le congé, celui-ci prend fin dans les trois jours qui suivent le décès. Toutefois, avant son retour dans l'entreprise, le salarié peut prendre des jours de congés pour événements familiaux en lien avec le décès.

Plus d'infos

Plusieurs sites Internet apportent des réponses précises à toutes questions que l'on peut se poser...

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans le secteur privé » > « Congé de solidarité familiale ».

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr, rubriques « Aider un proche » > « Travailler et aider un proche ».

www.ameli.fr, rubriques « Assuré » > « Remboursements » > « Pensions, allocations et rentes » > « Allocation journalière d'accompagnement ».

LE CONGÉ POUR ENFANT MALADE



Le congé pour enfant malade permet à un salarié de bénéficier de jours de congés pour s'occuper d'un enfant malade ou accidenté de moins de 16 ans, dont il assume la charge. Ce congé est ouvert à tout salarié, sans condition d'ancienneté.

Le salarié n'est pas rémunéré durant ce congé, sauf en cas de dispositions conventionnelles plus favorables. Un certificat médical doit constater la maladie ou l'accident. Le salarié doit le transmettre au plus vite à son employeur.

DURÉE

- **Cas général** : la durée légale du congé est fixée à **trois jours par an**.
- **Pour un enfant de moins d'un an**, le salarié dispose de cinq jours par an.
- **Enfin, si le salarié a au moins trois enfants à charge** de moins de 16 ans, la durée légale du congé est également fixée à cinq jours par an.

Une convention collective peut accorder une durée de congé pour enfant malade plus longue.

SITE WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans le secteur privé » > « Congé pour enfant malade dans le secteur privé ».

LE CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE



Le congé de présence parentale permet au salarié de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans, atteint d'une maladie, d'un handicap, ou victime d'un accident d'une particulière gravité, dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

Le salarié fait sa demande auprès de son employeur au moins quinze jours avant la date souhaitée de début du congé. Il doit y joindre un certificat médical. Chaque fois que le salarié souhaite prendre un ou plusieurs jours de congé, il en informe l'employeur au moins quarante-huit heures à l'avance.

RÉSERVE DE CONGÉS

Le salarié bénéficie d'une réserve de jours de congés, qu'il utilise en fonction de ses besoins. Le congé est attribué pour une période maximale de 310 jours ouvrés par enfant et par maladie, accident ou handicap. Le salarié utilise cette réserve de 310 jours en fonction de ses besoins dans la limite maximale de trois ans.



CERTIFICAT MÉDICAL ET DURÉE DU CONGÉ

Le certificat médical précise la durée prévisible du traitement de l'enfant. La durée du congé est égale à la durée du traitement.

Elle est comprise entre six mois et un an.

Lorsque la durée prévisible excède un an, le salarié adresse à cette échéance un nouveau certificat à l'employeur.

Le congé peut être pris en une ou plusieurs fois, mais aucun de ces jours ne peut être fractionné (le salarié ne peut pas, par exemple, prendre le congé par demi-journée).

ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE

Le contrat de travail est suspendu. Le salarié ne perçoit pas de rémunération, mais il peut bénéficier de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), qui est de 51,92 euros par jour pour une personne seule (au 1^{er} avril 2019). À cet effet, il faut remplir avec le médecin qui suit l'enfant le formulaire cerfa n°12666*03 et transmettre celui-ci à la Caisse d'allocations familiales (ou à la Mutualité sociale agricole).

SITES WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans le secteur privé » > « Congé de présence parentale dans le secteur privé ».

www.service-public.fr, rubriques « Famille » > « Allocations destinées aux familles » > « Allocation journalière de présence parentale (AJPP) »

ÊTRE BÉNÉFICIAIRE D'UN DON DE JOURS DE CONGÉS



Sous certaines conditions, un salarié du secteur privé peut renoncer, anonymement et sans contrepartie, à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue de la même entreprise, dont un enfant est gravement malade ou qui est proche aidant. Ce don de jours de repos permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence.

Le don peut porter sur tous les jours de repos non pris, à l'exception des quatre premières semaines de congés payés. Il peut donc concerner les jours correspondant à la cinquième semaine de congés payés, les jours de repos compensateurs accordés dans le cadre d'un dispositif de réduction du temps de travail (RTT), et tout autre jour de récupération non pris. Les jours de repos donnés peuvent provenir d'un compte épargne temps (CET). Le salarié souhaitant faire un don à un autre salarié en fait la demande à l'employeur. L'accord de l'employeur est indispensable.

RÉMUNÉRATION

Le salarié qui bénéficie du don de jours de repos conserve sa rémunération pendant son absence. Toutes les périodes d'absence sont assimilées à une période de travail effectif, ce qui permet de les comptabiliser pour déterminer les droits du salarié liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début de sa période d'absence.

BÉNÉFICE D'UN DON COMME COLLÈGUE AYANT UN ENFANT GRAVEMENT MALADE

Tout salarié peut bénéficier de ce don de jours de repos s'il assume la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans et si l'enfant est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident grave, qui rendent indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

BÉNÉFICE D'UN DON EN TANT QUE PROCHE AIDANT

Tout salarié peut bénéficier de ce don de jours de repos s'il a au moins un an d'ancienneté dans l'entreprise et s'il vient en aide à un proche en situation de handicap (avec une incapacité permanente d'au moins 80 %) ou un proche âgé et en perte d'autonomie.

Ce proche peut être un conjoint, un ascendant, un descendant, un collatéral (y compris de son conjoint), une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou avec laquelle il entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne.

La personne accompagnée doit résider en France de façon stable et régulière, c'est-à-dire de manière ininterrompue depuis plus de trois mois.

Documentation

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans le secteur privé » > « Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant ».

Documents de référence

Loi n° 2014-459 du 9 mai 2014 permettant le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade.

Loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap.

→ Agents de la fonction publique

LA DISPONIBILITÉ ET LE TEMPS PARTIEL DE DROIT

Les fonctionnaires peuvent bénéficier de deux dispositifs proches du congé de proche aidant :

- La disponibilité de droit pour raisons familiales.
- Le temps partiel de droit.

LA DISPONIBILITÉ DE DROIT POUR RAISONS FAMILIALES



Un fonctionnaire en disponibilité cesse d'exercer son activité professionnelle pendant une certaine période. Il ne bénéficie plus de sa rémunération et de ses droits à l'avancement et à la retraite.

Un fonctionnaire a le droit de demander sa disponibilité pour donner des soins à un proche, enfant, conjoint ou parent, à la suite d'un accident ou d'une maladie grave ou atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne. La disponibilité est accordée pour une durée maximum de trois ans avec possibilité de renouvellement tant que la présence d'une tierce personne est justifiée.

SITE WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Mobilité dans la fonction publique » > « Disponibilité d'un fonctionnaire ».

LE TEMPS PARTIEL DE DROIT



Un fonctionnaire (stagiaire ou titulaire) peut être autorisé, à sa demande, à travailler à temps partiel pour différents motifs. Selon le motif pour lequel il est demandé, le temps partiel est de droit (c'est-à-dire que l'administration ne peut pas le refuser) ou accordé sous réserve des nécessités de service.

Le temps partiel est accordé pour une période de six mois à un an, renouvelable pour la même durée, par tacite reconduction dans la limite de trois ans. À la fin de cette période de trois ans, l'agent doit demander le renouvellement de son temps partiel. Le fonctionnaire peut demander à travailler à temps partiel à 50 %, 60 %, 70 % ou 80 % d'un temps plein.

Un fonctionnaire a le droit d'obtenir un temps partiel pour donner des soins à un proche, enfant, conjoint ou parent, atteint d'un handicap nécessitant la présence d'une tierce personne, ou victime d'un accident ou d'une maladie grave.

Des règles particulières sont prévues pour certaines catégories de personnels (personnels de l'Éducation nationale par exemple).

Le temps partiel a un effet sur la rémunération et sur la retraite.

SITE WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Temps de travail dans la fonction publique » > « Travail à temps partiel d'un fonctionnaire ».

LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Voir « salariés du secteur privé » (pages 62-68).

SITES WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans la fonction publique » > « Fonction publique : congé de solidarité familiale ».

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr, rubriques « Aider un proche » > « Travailler et aider un proche ».

www.ameli.fr, rubriques « Assuré » > « Remboursements » > « Pensions, allocations et rentes » > « Allocation journalière d'accompagnement ».

LES AUTORISATIONS D'ABSENCE POUR GARDE D'ENFANT

L'enfant doit avoir 16 ans maximum, ou être handicapé (quel que soit son âge). Les agents doivent fournir un certificat médical ou toute autre pièce justifiant la présence du parent auprès de l'enfant.



Sous réserve des nécessités de service, des autorisations d'absences rémunérées peuvent être accordées aux agents, parents d'un enfant ou qui ont un enfant à charge, pour le soigner ou en assurer momentanément la garde si l'accueil habituel de l'enfant n'est pas possible (fermeture imprévue de l'école par exemple).

DURÉE

Le nombre de jours (ou de demi-journées) d'autorisations d'absences pouvant être accordé varie en fonction de la situation de l'autre parent : couple d'agents publics, conjoint sans emploi, conjoint ne bénéficiant pas d'autorisations d'absences, conjoint bénéficiant de moins d'autorisations d'absences que l'agent... Le dispositif est également différent si l'agent élève seul son enfant.

SITE WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans la fonction publique » > « Autorisations d'absence pour garde d'enfant dans la fonction publique ».

LE CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE



Le congé de présence parentale permet à l'agent de cesser son activité professionnelle pour donner des soins à un enfant à charge, handicapé, accidenté ou malade. Sa durée est fixée à 310 jours ouvrés maximum par période de trente-six mois pour un même enfant et la même pathologie.

Il n'est pas rémunéré mais l'agent peut percevoir l'allocation journalière de présence parentale (AJPP). Voir « salariés du secteur privé ».

SITES WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans la fonction publique » > « Fonction publique : congé de présence parentale ».
Le site distingue chacune des trois fonctions publiques, ainsi que les statuts fonctionnaire / contractuel.

www.service-public.fr, rubriques « Famille » > « Allocations destinées aux familles » > « Allocation journalière de présence parentale (AJPP) ».



ÊTRE BÉNÉFICIAIRE D'UN DON DE JOURS DE CONGÉS

Voir « salariés du secteur privé » (pages 62-68).

SITE WEB

www.service-public.fr, rubriques « Travail » > « Congés dans la fonction publique » > « Comment donner des jours de repos à un agent public parent d'un enfant malade ou aidant familial ? »

RÉFÉRENCES

Décret n°2015-580 du 28 mai 2015 permettant à un agent public civil le don de jours de repos à un autre agent public parent d'un enfant gravement malade.

Décret n° 2018-874 du 9 octobre 2018 pris pour l'application aux agents publics civils de la loi n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap.

Note de gestion du 21 janvier 2019 relative au don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade élargi aux bénéficiaires des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap.



→ Professionnels indépendants

Selon le métier exercé, il peut être plus ou moins facile de prendre un congé. Une solution viendra peut-être plus facilement de l'entraide entre professionnels.

Cependant, les indépendants peuvent bénéficier du congé de solidarité familiale ou du congé de présence parentale. D'une façon générale, il convient de questionner sa caisse d'assurance maladie ou sa caisse d'allocations familiales, ainsi que son ou ses organisations professionnelles.

TÉMOIGNAGE

Jean-Pierre, 37 ans, est éleveur laitier. Son épouse, Ophélie, est comptable dans une entreprise. Elle n'est pas du tout issue du milieu agricole et elle n'a jamais fait la traite. Jean-Pierre est atteint d'un cancer et il suit un traitement très lourd qui l'épuise et qui l'oblige régulièrement à du repos.

Durant ces périodes, il lui est absolument impossible de faire quoi que ce soit pour l'exploitation laitière. Ophélie a négocié auprès de son entreprise pour réduire la coupure du midi. Ainsi, elle peut revenir plus tôt chez elle pour être le plus possible aux côtés de son mari. Récemment, elle a même pu négocier de pouvoir travailler chez elle deux jours par semaine.

Le père de Jean-Pierre, qui était sur l'exploitation avant lui, est lui-même malade et il ne peut pas venir le dépanner. Heureusement, dans la commune, son père avait créé une mutuelle « coups durs » et Jean-Pierre fait lui-même partie du bureau. Des voisins viennent ainsi gratuitement, à tour de rôle, pour principalement effectuer la traite.

Si cela dure trop longtemps, Jean-Pierre fait alors appel au service de remplacement qui peut mettre à disposition des agents vacataires. Le coût reste abordable et, de toute façon, Jean-Pierre avait souscrit une assurance pour couvrir un tel risque.

Le statut d'indépendant oblige à prévoir ce qui pourrait arriver. Les organisations professionnelles sont ici d'une grande utilité pour du conseil, mais aussi pour mettre en place des services. Et la solidarité entre professionnels fonctionne généralement : « aujourd'hui, c'est lui... Demain, c'est moi qui pourrais avoir besoin. »



Textes tirés à partir de témoignages lors de réunions d'aidants.



DES PROCHES AIDANTS PARLENT AUX PROCHES AIDANTS...

→ Témoignage :

« Quand on accompagne un proche et que cet engagement est susceptible d'avoir des répercussions sur notre travail, il est important d'en parler. Cela évitera bien des malentendus. Aujourd'hui, chacun sait qu'il peut se retrouver demain dans la même situation : que ce soit auprès des employeurs ou des collègues, on trouvera en général des personnes qui auront le souci de faciliter la vie du proche aidant. »

« Il faut quand même être vigilant sur le fait de ne pas abuser de la compréhension de son employeur et de la gentillesse de ses collègues. Il faut comprendre que sa propre situation peut entraîner un surcroît de travail pour les autres. »

« Le proche aidant a des droits. Si l'entreprise refuse toute demande, il ne faut pas hésiter à en parler à des membres du Comité social et économique (CSE) ou à un syndicat. »

« Dans tous les cas, on peut comprendre que l'employeur attende de tout salarié qu'il soit opérationnel durant son temps de travail. La médecine du travail peut être d'un grand secours pour aider le proche aidant qui serait fatigué et qui aurait de la difficulté à assurer ses missions. »

Textes tirés à partir de témoignages lors de réunions d'aidants.



Se préparer

À CE QUI PEUT ARRIVER

- Se projeter vers l'avenir p.76
- Le dossier médical partagé (DMP) p.77
- La personne de confiance p.78
- Les directives anticipées p.79
- Le mandat de protection future p.80
- Les cartes d'urgence aidant-aidé p.82
- Le maintien à domicile devient de plus en plus difficile p.83

→ Se projeter vers l'avenir

S'il nous arrivait quelque chose, que deviendrait notre enfant ?

Si notre papa était hospitalisé en urgence, est-ce que nous avons tout prévu ?

Peut-être qu'un jour, ce ne sera plus possible que mon mari reste à la maison. Ce sera difficile à vivre.

Je donne beaucoup pour accompagner ma maman... Cela nous a rapprochées. Le jour où elle partira, je ne sais pas comment je réagirai.

L'accompagnement au quotidien d'un proche mobilise beaucoup d'énergie. Si le proche aidant arrive à se libérer un peu, c'est bien souvent d'abord pour s'occuper de problèmes matériels ou de démarches administratives – rarement pour s'octroyer un peu de repos, ce qui est pourtant indispensable. De là à anticiper ce qui peut arriver et à se projeter dans les mois ou les années à venir... On a souvent tendance à reporter ce à quoi on n'a pas trop envie de penser... Il faut pourtant s'efforcer de réfléchir à ce que la personne aidée deviendrait s'il arrivait quelque chose au proche aidant. Des réponses sont à imaginer, en concertation, pour les situations qui surviendraient brutalement. Par exemple, en urgence, il peut être prévu de recourir aux solidarités familiales ou de voisinage.

Anticiper, c'est aussi se projeter à plus long terme. L'entrée en établissement peut constituer l'atteinte d'un objectif : c'est alors ce qu'il y a de mieux pour le proche. Dans d'autres cas, c'est vécu comme un moment difficile par le proche aidant qui, à tort, peut penser qu'il n'a pas fait tout ce qu'il aurait dû. Cela peut ainsi générer de la culpabilité. La question à se poser : humainement et matériellement, était-il possible de faire autrement ?

Fort heureusement, l'entrée en établissement du proche aidé entraîne un éloignement, mais cela ne signifie pas que tout s'arrête pour l'un et l'autre. On peut aussi être proche aidant d'une personne en établissement. Cela résulte d'une concertation avec le proche et les professionnels de la structure d'accueil.

IL PEUT ÊTRE HOSPITALISÉ EN URGENCE :

→ Le dossier médical partagé (DMP)



Gratuit, confidentiel et sécurisé, le dossier médical partagé (DMP) se met progressivement en place depuis fin 2018. Il archive en ligne toutes les informations de santé d'une personne.

Il permet d'accéder rapidement à divers contenus (s'ils y sont intégrés) :

- L'historique de soins des vingt-quatre derniers mois, automatiquement alimenté par l'assurance maladie.
- Les antécédents médicaux (pathologie, allergies...).
- Les résultats d'examens (radios, analyses biologiques...).
- Les comptes rendus d'hospitalisation.
- Les coordonnées des proches à prévenir en cas d'urgence (dont le proche aidant, depuis la loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants).
- Les directives anticipées pour la fin de vie.

L'accès au DMP est hautement sécurisé. Seul le médecin traitant peut accéder à l'ensemble des informations contenues dans le DMP. Cependant, des règles spéciales s'appliquent en cas d'urgence :

- Lors d'un appel au Samu Centre 15, le médecin régulateur peut accéder au DMP.
- S'il y a un risque immédiat pour la santé, un professionnel de santé peut également y accéder.

SITE WEB

www.dmp.fr/

IL SOUHAITE ÊTRE ACCOMPAGNÉ POUR SES DÉMARCHES DE SANTÉ :

→ La personne de confiance

Dans le cas où l'état de santé du proche aidé ne lui permet pas de donner son avis ou de faire part de ses décisions, le médecin (ou éventuellement, en cas d'hospitalisation, l'équipe qui assure la prise en soins), consulte en priorité la personne de confiance que le proche a désignée. Ce peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. Une seule personne peut être désignée. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. L'avis recueilli auprès de la personne de confiance guide le médecin pour prendre ses décisions (cf. article L.1111-6 du code de la santé publique).

- **Le proche aidé ne peut plus exprimer sa volonté :** la personne de confiance sera consultée au cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La personne de confiance rend compte de la volonté du patient. Son témoignage prévaut sur tout autre.
- **Le proche aidé peut exprimer sa volonté :** si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Le code de l'action sociale et des familles (art. L.311-5-1) mentionne également une personne de confiance qui, juridiquement, n'a pas tout à fait les mêmes fonctions que celle du code de la santé publique – sachant qu'il peut s'agir d'une même personne, mais pas nécessairement. Ici, elle est consultée au cas où le proche aidé rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. En outre, si le proche aidé le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.



Un proche aidant n'est pas forcément la personne de confiance désignée.
En outre, la personne de confiance du code de la santé publique peut être différente de celle du code de l'action sociale et des familles.
Les (ou la) personnes de confiance ne sont pas forcément le représentant légal d'une mesure de protection pour un majeur...

IL SOUHAITE EXPRIMER LUI-MÊME SES SOUHAITS POUR SA FIN DE VIE :

→ Les directives anticipées

Pour soulager ceux qui restent, on peut imaginer que le proche aidé exprime ses volontés concernant ses propres obsèques. Indépendamment de cela, une personne en fin de vie, atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale, peut ne plus pouvoir exprimer ses volontés pour sa fin de vie – ce qui laisse à l'équipe médicale une lourde responsabilité, ainsi qu'à la personne de confiance et aux proches, nécessairement consultés avant toute prise de décision définitive.



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 prodiguer.

Ainsi, les médecins se référeront aux directives anticipées si une décision est à prendre pour poursuivre, limiter ou arrêter les traitements en cours (par exemple, transférer la personne en réanimation, la mettre sous respiration artificielle, lui faire subir une intervention chirurgicale, la soulager de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès).

Les directives s'imposent aux médecins pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, excepté dans deux cas :

- en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation (par exemple, patient à réanimer suite à un accident de santé brutal) ;
- lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Les directives anticipées sont un document écrit sur papier libre, daté et signé. Il est recommandé de les faire enregistrer dans le dossier médical partagé (DMP) et d'en remettre un exemplaire aux proches et/ou au médecin traitant.

Source juridique

art. L.1111-11 du code de la santé publique.

SITE WEB

www.service-public.fr/, rubrique « Particuliers » > « Social – Santé » > « Hospitalisation et soins à domicile » > « Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie ».

IL CRAINT DE PERDRE SON AUTONOMIE :

→ Le mandat de protection future



Par une ou des **procurations écrites**, un proche aidé, s'il est majeur, peut donner pouvoir au proche aidant pour agir à sa place auprès de divers organismes (la banque, La Poste, etc.).



Par ailleurs, toute personne (mandant), ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou d'une habilitation familiale, peut désigner à l'avance une personne (voire plusieurs) comme « mandataire » pour la représenter : c'est le **mandat de protection future**.

Le jour où le mandant ne sera plus en état, physique ou mental, de pourvoir seul à ses intérêts, le mandataire pourra protéger les intérêts personnels et/ou patrimoniaux du mandant. Les parents peuvent aussi utiliser le mandat pour leur enfant, mineur ou majeur, souffrant de maladie ou de handicap (mandat obligatoirement notarié).

L'objet du mandat peut porter :

- soit sur la personne du mandant ;
- soit sur tout ou partie du patrimoine du mandant ;
- soit sur les deux.

Le mandant définit à l'avance l'étendue des pouvoirs du (ou des) mandataire(s).

La mandataire peut être :

- soit une personne physique (membre de la famille, proche, professionnels, etc.), choisie par le mandant ;
- soit une personne morale inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs.



Le mandat peut être un acte notarié ou un acte sous seing privé.

La prise d'effet implique la production d'un certificat médical rédigé par un médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République.

SITE WEB

www.service-public.fr/, rubriques « Particuliers » > « Famille » > « Protection juridique (tutelle, curatelle...) » > « Mandat de protection future ».

PROTECTIONS JURIDIQUES

Il existe également diverses formes de protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice, habilitation familiale...). Elles nécessitent une décision du juge des tutelles. Ces protections concernent la situation d'une personne dont les facultés sont altérées et avec une incapacité à défendre ses intérêts. Le proche aidant peut effectuer la demande. Celle-ci implique une visite médicale, pour l'aidé, auprès d'un médecin inscrit sur la liste du procureur de la République (coût maximum de 160 euros, non remboursés).



Pour quelle situation le proche aidant doit-il engager une démarche pour une protection juridique ?

Sûrement en priorité lorsque les relations familiales sont très complexes, voire conflictuelles. Le juge pourra désigner un membre de la famille ou un professionnel mandataire judiciaire à la protection des majeurs.

Pour en savoir plus

Guide pratique pour les personnes en situation de handicap, 2018, Département de Seine-et-Marne.

Guide des seniors, Département de Seine-et-Marne, 2019.

Site www.service-public.fr/

→ Les cartes d'urgence aidant-aidé

Dans des situations exceptionnelles, le proche aidé peut se retrouver pris en charge alors qu'il est seul et qu'il tient des propos incohérents. Par exemple, il peut avoir quitté son domicile et ne plus pouvoir retrouver son chemin... On voudrait pouvoir prévenir ses proches...

On mesure ici l'intérêt que le proche ait toujours sur lui, facilement accessible, une « carte d'urgence de l'aidé ». On peut s'en procurer auprès des MDS ou des PAT (voir pages 25 et 26).

SEINE-MARNE
LE DÉPARTEMENT

CARTE D'URGENCE DE L'AIDANT

NOM : _____
PRÉNOM : _____

Aidant principal de :

Nom : _____
Prénom : _____

Merci de contacter au plus vite la ou les personnes indiquées au dos de la carte.

MERCI DE PRÉVENIR LA OU LES PERSONNES CI-DESSOUS

NOM : _____
PRÉNOM : _____
TÉL. : _____ / _____
NOM : _____
PRÉNOM : _____
TÉL. : _____ / _____

Afin de vous identifier rapidement, veuillez joindre la carte à votre pièce d'identité
Toute personne trouvant cette carte est priée de bien vouloir l'adresser au :
Département de Seine-et-Marne – Hôtel du Département – CS 50377 – 77010 Melun – 01 64 14 77 77

SEINE-MARNE
LE DÉPARTEMENT

CARTE D'URGENCE DE L'AIDÉ

NOM : _____
PRÉNOM : _____

Mon aidant principal :

Nom : _____
Prénom : _____

Ses coordonnées se trouvent au dos de cette carte. Merci de le prévenir immédiatement.

MERCI DE PRÉVENIR LA OU LES PERSONNES CI-DESSOUS

NOM : _____
PRÉNOM : _____
TÉL. : _____ / _____
NOM : _____
PRÉNOM : _____
TÉL. : _____ / _____

Afin de vous identifier rapidement, veuillez joindre la carte à votre pièce d'identité
Toute personne trouvant cette carte est priée de bien vouloir l'adresser au :
Département de Seine-et-Marne – Hôtel du Département – CS 50377 – 77010 Melun – 01 64 14 77 77

→ Le maintien à domicile devient de plus en plus difficile...

Le proche aidé peut devenir de plus en plus dépendant et/ou perdre de plus en plus son autonomie. Le maintien à domicile devient de plus en plus difficile, entre autres pour des raisons médicales.



Dans la mesure du possible, le proche aidé est associé aux décisions à prendre.

Elles résultent d'une concertation entre la personne, les professionnels de santé, les services, les proches.

Dans un premier temps, il est envisageable de renforcer les interventions de professionnels au domicile. Au-delà du proche aidant, d'autres membres de la famille, des amis ou des voisins peuvent sans doute apporter une aide. Le soutien à domicile peut néanmoins atteindre ses limites. Dans l'idéal, cette situation a fait l'objet d'une première exploration, voire d'initiatives pour éviter un départ non préparé vers un établissement choisi un peu par défaut.



Il est conseillé d'anticiper en dehors de l'urgence pour se préparer tranquillement, visiter préalablement plusieurs établissements, effectuer les démarches administratives pour l'inscription et les éventuelles demandes de prise en charge.

IL EXPRIME LE DÉSIR DE MOURIR... QUE DIRE ? QUE FAIRE ?

Le proche aidant peut être mal à l'aise face à une telle situation. Sa présence et son écoute sont ici essentielles.

En France, sont illégaux l'euthanasie, le suicide assisté, mais aussi, au niveau de l'équipe médicale, l'obstination déraisonnable (autrefois appelée acharnement thérapeutique).

Quelle que soit la situation, seul le médecin, ou plutôt une équipe médicale, peut prendre des initiatives, tenant obligatoirement compte des volontés de la personne si elle est en capacité de s'exprimer lucidement, ou éventuellement de ses directives anticipées. L'équipe médicale peut également entendre la personne de confiance, voire ses proches. Quoi qu'il arrive, ce ne sera jamais une décision contre la volonté de la personne et ce ne sera jamais la décision d'un médecin seul.

Une intervention médicale permettra bien souvent de soulager la douleur physique (qui est généralement la cause du désir de mourir), voire la souffrance plus morale.



Infos

Réseau GOSPEL

8, rue Henri Dunant – 77400 Lagny-sur-Marne

01 83 61 62 00

www.gospelreseau77.com

mail : contact@gospelreseau77.com

RT2S

32, rue Grande – 77210 Samoreau

01 60 71 05 93

rt2s77@coordinationsud77.fr

Sigles

AJPP	Allocation journalière de présence parentale
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
Cesu	Chèque emploi service universel
CET	Compte épargne temps
CIAAF	Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux
CMP	Centre médico-psychologique
Cnajap	Centre national de gestion des demandes d'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
Cramif	Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France
CSE	Comité social et économique
CVS	Conseil de la vie sociale
DMP	Dossier médical partagé
Ehpad	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
GIR	Indicateur pour mesurer la dépendance et la perte d'autonomie. La grille d'évaluation va de 1 à 6. Le GIR 1 correspond aux personnes les plus dépendantes.
Jade	Jeunes AiDants Ensemble
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MDS	Maison départementale des solidarités
Pacs	Pacte civil de solidarité
PAT	Pôle autonomie territorial
PCH	Prestation de compensation du handicap
RTT	Réduction du temps de travail
Saad	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
Samsah	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
Sessad	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
Spasad	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
Ssiad	Service de soins infirmiers à domicile

Remerciements

Cet ouvrage est le fruit d'un travail collectif mené pendant plusieurs mois par des professionnels du Département et des proches aidants seine-et-marnais. Son objectif : apporter aux aidants du territoire des réponses à leurs questions et des pistes qui les aideront à trouver les solutions les plus adaptées à leurs difficultés.

La direction de l'Autonomie du Département de Seine-et-Marne tient à remercier toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce guide, et plus particulièrement aux proches aidants de Seine-et-Marne, aux associations « Quand un sourire suffit » et France Alzheimer 77, à la MAIA Centre Nord 77, la CRAMIF et le CEAS de la Mayenne.

Département de Seine-et-Marne

Hôtel du Département
CS50377 - 77010 Melun Cedex
01 64 14 77 77
seine-et-marne.fr

 @aidant77

SO  RIRE

Association De Loi 1901 Quand Un Sourire Suffit

 FRANCE
ALZHEIMER
à l'initiative de l'association
77 SEINE-ET-MARNE

 MAIA
Seine-et-Marne
Centre Nord
L'impulsion des acteurs
pour l'accompagnement
des personnes âgées

 CRAMIF
Association Française
des Malades de la Mènière

 CAS
de la Mézière