



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Dispositifs d'accompagnement du malade à corps de Lewy

A destination des malades, des
aidants et des professionnels

Edition Février 2025



contact@a2mcl.org

06 62 63 34 97

16 rue Marx Dormoy 75018 PARIS

www.a2mcl.org    #a2mcl

TABLE DES MATIERES

Vie pratique au quotidien	5
<i>Aménagement du domicile</i>	<i>5</i>
<i>Repas / Courses</i>	<i>6</i>
<i>Dispositifs connectés.....</i>	<i>6</i>
<i>Système de téléassistance.....</i>	<i>6</i>
<i>Equipement informatique simplifié</i>	<i>6</i>
<i>Conduite automobile</i>	<i>7</i>
<i>Service d'aide aux déplacements</i>	<i>7</i>
<i>Autres services.....</i>	<i>7</i>
Loisirs adaptés	8
<i>Lieux de vacances adaptés / Séjours vacances répit.....</i>	<i>8</i>
Soutien psychologique et écoute	9
<i>Soutien, Ecoute</i>	<i>9</i>
<i>Association A2MCL.....</i>	<i>9</i>
<i>Autres dispositifs de soutien et d'écoute</i>	<i>9</i>
<i>Groupes de parole entre malades</i>	<i>10</i>
<i>Ateliers thématiques sur la maladie à corps de Lewy</i>	<i>10</i>
<i>Education thérapeutique du patient (ETP)</i>	<i>11</i>
Dispositifs de soutien à domicile	12
<i>Services d'aide à domicile (SAAD)</i>	<i>12</i>
<i>Dispositifs d'accompagnement renforcé des centres de ressources territoriaux (CRT).....</i>	<i>13</i>
Prises en soin à domicile sur prescription médicale	14
<i>Orthophonie</i>	<i>14</i>
<i>Kinésithérapie</i>	<i>14</i>
<i>Equipe spécialisée Alzheimer (ESA) ou Equipe spécialisée Maladie Neuro-Evolutive (ESMNE) ..</i>	<i>14</i>
<i>Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD).....</i>	<i>15</i>
Solutions d'hébergement hors établissement.....	16
<i>Résidence autonomie</i>	<i>16</i>
<i>Accueil familial.....</i>	<i>16</i>
<i>Habitat partagé inclusif.....</i>	<i>17</i>

Accueil ou hébergement en établissement	18
<i>Accueil de jour</i>	18
<i>Accueil de nuit</i>	18
<i>Hébergement temporaire.....</i>	19
<i>Hébergement dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).....</i>	19
<i>Unité de Vie Protégée (UVP).....</i>	20
<i>Unité d'Hébergement Renforcée (UHR).....</i>	20
Dispositifs d'accueil de malades en situation critique.....	21
<i>Hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation ou en situation d'urgence</i>	21
<i>Hospitalisation en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)</i>	21
<i>Hébergement dans une Unité de Soins de Longue Durée (USLD).....</i>	22
<i>Unité cognitivo-comportementale (UCC).....</i>	22
Stade sévère de la maladie et fin de vie	23
<i>Dispositif d'Hospitalisation à Domicile (HAD)</i>	23
<i>Soins palliatifs.....</i>	24
<i>Accompagnement de fin de vie</i>	24
Où trouver de l'information	25
<i>Point d'information local (CLIC, point info autonomie, service senior...)</i>	25
<i>La mairie, le centre communal d'action sociale (CCAS), ou le conseil départemental.....</i>	25
<i>Le centre communal d'action sociale (CCAS) ou la mairie</i>	25
<i>Le conseil départemental.....</i>	26
<i>Service public départemental de l'autonomie (SPDA).....</i>	26
<i>Dispositif d'appui à la coordination (DAC)</i>	27
<i>MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ou MDA (Maison départementale de l'autonomie)</i>	27
<i>Maison départementale des personnes handicapées.....</i>	27
<i>Maison départementale de l'autonomie</i>	27
<i>Liens utiles.....</i>	28
ANNEXES	30
<i>Acronymes.....</i>	30

VIE PRATIQUE AU QUOTIDIEN

Aménagement du domicile

Au regard de l'évolution de la maladie et des besoins du malade, une évolution de l'aménagement du domicile peut s'avérer nécessaire pour rendre son logement plus adapté et plus sécurisant.

Il est recommandé de s'adresser aux réseaux suivants :

CICAT : Les Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques proposent une information et des conseils sur les aides techniques et sur les aménagements de logement pour compenser la perte d'autonomie et ce sans intérêt commercial.

SOLIHA : Le réseau SOLIHA peut être sollicité pour obtenir des conseils techniques pour l'adaptation du logement au grand âge et au handicap et mobilise les aides financières spécifiques (auprès des caisses de retraite, de certains CCAS, etc.).

Il est également possible de faire appel à un ergothérapeute :

Depuis le 1^{er} juillet 2023, les ergothérapeutes sont autorisés à prescrire certains dispositifs médicaux et aides techniques.

L'AGIRC-ARRCO propose, également pour les personnes de plus de 75 ans, un diagnostic, gratuit, « Bien chez moi », réalisé par un ergothérapeute pour identifier les aménagements à faire pour le rendre plus sûr.

En matière de financement :

Certaines aides techniques bénéficient d'une prise en charge par la sécurité sociale sur prescription médicale.

Certaines aides peuvent être octroyées par les caisses de retraite, les services sociaux du département via l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), ou les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) via un dossier Prestation de Compensation du Handicap (PCH)...

→ Vous pouvez vous référer au « *Guide A2MCL – Dispositifs d'aides financières* ».

Se renseigner auprès des CICAT et/ou SOLIHA et/ou de l'Agence départementale pour l'information sur le logement (ADIL) et d'AGIRC-ARRCO, de l'Agence nationale de l'habitat (Anah), et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Repas / Courses

Dans certaines communes, il existe un service de portage de repas à domicile. Une partie du coût peut être prise en charge par les caisses de retraite principales, ou l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie).

Pour la livraison de courses, il faut se renseigner auprès des commerces de proximité et des supermarchés qui peuvent proposer ce service parfois gratuitement.

Se renseigner auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la commune, ou des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Dispositifs connectés

Systeme de téléassistance

Il peut être utile et rassurant de mettre en place un système de téléassistance. Ce système peut être un dispositif d'alerte à domicile ou à l'extérieur du domicile avec un GPS pour être géolocalisé.

Une partie du coût peut être pris en charge par les caisses de retraite ou l'APA (aides personnalisées à l'autonomie).

Equipement informatique simplifié

Des tablettes spécialement conçues pour les personnes âgées sont disponibles sur le marché. Elles proposent en général une interface simplifiée qui permet une meilleure prise en main de la tablette et facilite l'accès aux ressources sur internet.

Vous pouvez rechercher les modèles suivants :

1 / La tablette LiNote a été conçue afin de faciliter les manipulations : pas besoin de toucher l'écran de LiNote pour décrocher quand vos proches vous appellent en visio. Il suffit de s'approcher de LiNote lorsqu'il sonnera, tout se déclenche ensuite automatiquement. Cette tablette est payante : <https://linote.fr/>

2/ D'autres dispositifs de tablettes existent : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/amenager-son-logement-et-sequiper/tablettes-pour-personnes-agees-comment-choisir>

Se renseigner auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la commune ou des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Conduite automobile

Conduire est une activité complexe qui exige que les sens soient constamment en alerte. Les symptômes de la maladie à corps de Lewy peuvent altérer certains sens et donc la vigilance lors de la conduite. Il est important d'être attentif à tous les signes et de ne pas hésiter à en parler à son médecin traitant.

Après un diagnostic de maladie à corps de Lewy, la conduite automobile n'est normalement plus autorisée (Arrêté du 28 mars 2022). Une consultation spécifique peut être demandée auprès d'un médecin expert agréé par la préfecture, qui peut alors établir un certificat médical prononçant une "compatibilité temporaire".

Certaines auto-écoles proposent des bilans d'aptitude à la conduite (parfois gratuitement) qui permettent d'évaluer les risques à la poursuite de la conduite.

Plus de détails et d'information sur le site www.a2mcl.org dans l'onglet « Vivre avec la MCL »

Service d'aide aux déplacements

En dehors des déplacements sanitaires remboursés par l'Assurance maladie sur prescription médicale, il existe dans certaines communes ou communautés de communes un service de transport à la demande.

La plupart des services d'aide à domicile proposent de l'aide aux déplacements. Il ne faut pas hésiter à les solliciter.

Se renseigner auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la commune

Autres services

Certaines communes mettent en place d'autres services comme la coiffure à domicile, le portage de livres à domicile par la médiathèque...

Se renseigner auprès du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la commune

LOISIRS ADAPTES

Lieux de vacances adaptés / Séjours vacances répit

Ces séjours de vacances sont des séjours pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie, accompagnés ou non de leurs proches aidants, pendant 2 jours au moins, dans un lieu dédié avec une organisation d'activités adaptées.

Ces séjours peuvent être organisés par différents organismes locaux et nationaux et par une variété d'acteurs (associatif, privé, plateforme d'accompagnement et de répit, établissements et services médico-sociaux...) et selon des modalités variées.

Au niveau local, les CCAS (les centres communaux d'action sociale), les clubs de retraités et les associations proposent ce type de séjours. Renseignez-vous auprès du point d'information local pour connaître les offres de séjour.

Vous pouvez trouver une liste de structures sur le site maboussoleaidants.fr :

<https://maboussoleaidants.fr/mes-solutions/navigate/group/7/vacances-sejours-de-repit>

Tous ces acteurs et ces structures ne sont pas spécifiquement formés pour les malades à corps de Lewy. Il est important de se renseigner avant auprès de la structure.

Les associations ci-dessous peuvent être recommandées pour les malades à corps de Lewy :

- Le Village Répit Familles des Fondettes en Touraine : <https://www.vrf.fr/home/les-villages/vrf-touraine-1.html>
- Association Int'act : <https://www.int-act.fr/>
- Les bobos à la ferme : <https://lesbobosalaferme.fr/>

En ce qui concerne le financement, certaines caisses de retraite financent partiellement les séjours jusqu'à 15 jours par an.

Se renseigner auprès de votre point d'information local (cf « Où trouver de l'information »), du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET ECOUTE

Soutien, Ecoute

Association A2MCL

L'association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL) est la seule association spécifiquement dédiée au soutien des aidants et malades à corps de Lewy. Elle est engagée avec ses bénévoles pour apporter un soutien moral et pratique aux malades et à leurs aidants, et pour les aider notamment à sortir de leur isolement.

Les aidants et malades peuvent contacter l'association pour s'inscrire à des **groupes de discussion privés par mail ou sur les réseaux sociaux**.

Les personnes malades peuvent également solliciter l'association pour bénéficier d'une **écoute téléphonique individuelle assurée par nos bénévoles**, ou pour bénéficier d'un **soutien psychologique assuré par une neuropsychologue**.

Elles peuvent également bénéficier d'un **accompagnement personnalisé notamment dans 3 domaines** : la mise en place des aides médico-sociales, les dispositifs de protection juridique, et les questions liées au stade sévère de la maladie, à la fin de vie et aux soins palliatifs.

L'ensemble des dispositifs d'écoute, de soutien et d'accompagnement est assuré par des bénévoles et professionnels qui connaissent intimement les spécificités de la maladie à corps de Lewy.

Se renseigner auprès de l'A2MCL – www.a2mcl.org

Autres dispositifs de soutien et d'écoute

Il existe de nombreux autres dispositifs de soutien et d'écoute. Ils ne sont pas toujours dédiés spécifiquement aux malades à corps de Lewy mais proposent des dispositifs de **proximité**. Nous vous invitons à vous rapprocher de votre Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) ou de votre point local d'information (CLIC...).

Les Centres Médico-Psychologiques (CMP) peuvent aussi apporter un soutien psychologique.

Se renseigner auprès de votre CCAS, de votre point d'information local (cf « Où trouver de l'information »), ou du Centre Médico-Psychologique (CMP) le plus proche

Groupes de parole entre malades

L'A2MCL organise tous les mois des groupes de parole entre malades (cafés Lewy), animés par l'une de nos neuropsychologues.

Ces réunions visent à permettre aux personnes atteintes de la MCL de partager leur expérience, de discuter, d'écouter, d'apprendre des autres et de se sentir moins seul.

Elles peuvent aussi permettre d'évoquer des problématiques du quotidien et certaines inquiétudes en lien ou non avec la maladie. et de pouvoir y répondre ensemble.

En parallèle des cafés Lewy, l'A2MCL organise aussi des cafés Lewy thématiques, qui ont pour objectif d'échanger entre personnes malades sur une thématique particulière. Le thème est choisi par les malades eux-mêmes.

Se renseigner auprès de l'A2MCL – www.a2mcl.org

Ateliers thématiques sur la maladie à corps de Lewy

L'A2MCL propose plusieurs ateliers thématiques d'action éducative en petits groupes exclusivement destinés aux malades à corps de Lewy qui combinent des exercices et mises en situation, des échanges de stratégie entre malades et des présentations et explications théoriques.

L'objectif de ces ateliers est de permettre aux personnes malades de mieux comprendre et mieux gérer leur maladie et ses symptômes, notamment en identifiant leurs points forts et leurs fragilités, et en développant leurs propres stratégies pour y faire face. Parmi les thèmes abordés : l'irritabilité, la dépression, l'anxiété, les hallucinations, la fatigue, le sommeil...

Se renseigner auprès de l'A2MCL – www.a2mcl.org

Education thérapeutique du patient (ETP)

Certains CHU proposent des ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui visent à rendre le malade capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec la maladie.

A travers des activités ludiques, organisées, collaboratives, l'ETP a pour objectif de les aider à comprendre la maladie, les traitements et à développer des compétences à s'aider soi-même et à s'adapter aux difficultés engendrées par la maladie.

L'ETP aide à devenir acteur de sa maladie et de sa santé et donc à s'impliquer dans sa prise en soin.

Cela peut prendre la forme de séances, la plupart du temps en groupe, avec une équipe pluridisciplinaire : médecin neurologue, psychologue spécialisé en neuropsychologie, orthophoniste, et éventuellement pharmacien, psychomotricien, nutritionniste...

Ces séances sont adaptées aux besoins de chaque patient pour les aider à mettre en place des stratégies personnalisées pour faire face à la maladie.

Ces dispositifs d'ETP sont encore aujourd'hui dans la plupart des cas destinés aux malades de maladies neuro-évolutives sans être spécifiques à la maladie à corps de Lewy.

Se renseigner auprès de votre neurologue du CMRR ou de la consultation mémoire les plus proches de chez vous

DISPOSITIFS DE SOUTIEN A DOMICILE

Services d'aide à domicile (SAAD)

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) interviennent auprès des personnes en perte d'autonomie pour les aider dans leurs tâches et activités quotidiennes :

- Aide-ménagère : entretien du lieu de vie (ménage, repassage, courses...)
- Auxiliaire de vie : aide à la personne (aide au lever, à la toilette, aux repas, discussion, présence...)

Certains services d'aide à domicile proposent des interventions en soirée ou la nuit, pour aider au coucher notamment.

Trois formes de contrats sont possibles :

Emploi direct : le particulier est l'employeur et doit réaliser toutes les formalités. A noter l'utilisation possible du Chèque Emploi Service Universel (CESU).

Le mandataire : le particulier missionne une association ou une entreprise agréée. Le particulier est l'employeur mais le mandataire, en contrepartie de frais de gestion, réalise les formalités.

Le service prestataire : le particulier est client d'un organisme agréé qui s'occupe de tout.

Les personnes classées en GIR 5 et 6 (personnes en perte légère d'autonomie) ont droit à l'aide à domicile de l'Assurance Retraite (CNAV, CARSAT...)...

Se renseigner auprès de la caisse d'assurance retraite (CNAV, CARSAT...) ou MSA (régime agricole)

Les personnes classées en GIR 1 à 4 (personnes en perte d'autonomie importante) ont droit à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui peut financer une partie du service d'aide à domicile.

Ces aides peuvent être complétées par les mutuelles, les assurances.

Le reste à charge peut donner droit à un crédit d'impôts.

Se renseigner auprès de sa mutuelle ou de sa compagnie d'assurance

Dispositifs d'accompagnement renforcé des centres de ressources territoriaux (CRT)

Progressivement déployés sur tous les territoires, **les centres de ressources territoriaux (CRT) proposent des solutions d'accompagnement favorisant le maintien à domicile** des personnes âgées le plus longtemps possible **par la mise en place d'un accompagnement renforcé et mieux coordonné.**

Cette mission d'accompagnement renforcé peut être portée par un EHPAD, par un service d'aide à domicile (SAAD, SSIAD ou SPASAD) ou par tout autre service d'autonomie à domicile, en fonction de l'organisation de chaque territoire.

Le CRT s'appuie sur les différents acteurs du territoire : médecin traitant, services d'aide et de soins à domicile, hôpitaux et structures médicales, EHPAD partenaires, et acteurs de l'accompagnement et de coordination (DAC, CLIC, CCAS...)

Plusieurs prestations sont proposées parmi lesquelles : une offre de services à domicile individualisée en fonction de l'état de santé de la personne, la mise en place d'actions de prévention, ainsi que des solutions pour adapter son logement...

La liste des CRT est disponible sur le site de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de votre région. Vous pourrez trouver des informations complémentaires sur les CRT sur le site : <https://solidarites.gouv.fr/centre-de-ressources-territorial>

Se renseigner auprès de votre point d'information local (cf « Où trouver de l'information ») ou du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

PRISES EN SOIN A DOMICILE SUR PRESCRIPTION MEDICALE

Orthophonie

Les séances d'orthophonie apportent souvent un très grand bénéfice : elles permettent d'aider dans le domaine de la communication, le travail cognitif mais aussi dans celui des troubles de la déglutition (qui peuvent entraîner des pathologies graves).

Sur prescription par le médecin traitant ou le spécialiste, elles sont prises en charge par l'Assurance maladie. Elles peuvent avoir lieu à domicile.

Se renseigner auprès du médecin généraliste ou du spécialiste

Kinésithérapie

La kinésithérapie participe au mieux-être et à l'autonomie de la personne malade. Il est préconisé de la poursuivre tout au long de la maladie, si possible. Elle a pour objectif d'exercer les fonctions motrices, et d'entretenir les fonctions d'équilibre.

Sur prescription par le médecin traitant ou le spécialiste, elle est prise en charge par l'Assurance maladie et peut avoir lieu à domicile.

Se renseigner auprès du médecin généraliste ou du spécialiste

Equipe spécialisée Alzheimer (ESA) ou Equipe spécialisée Maladie Neuro-Evolutive (ESMNE)

Il s'agit d'une équipe de professionnels (ergothérapeute, psychomotricien, assistants de soins en gérontologie...) formée aux soins d'accompagnement et de réhabilitation des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie neuro-évolutive, qui intervient à domicile pour mettre en place des soins non médicamenteux.

Sur prescription médicale, 15 séances de réhabilitation et de réadaptation cognitive et motrice à domicile peuvent être réalisées par une équipe ESA ou ESMNE. Ces séances ont pour objectif de maintenir les capacités préservées, réadapter aux gestes de la vie quotidienne, sécuriser l'environnement, soutenir et soulager l'aidant.

Un ergothérapeute ou un psychomotricien réalise un bilan d'adaptation puis des assistants de soins en gérontologie interviennent à domicile. **Ces séances sont prises en charge à 100% par la Sécurité Sociale.**

Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)

Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) sont des services sociaux et médico-sociaux. Ils assurent les soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que l'aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. En cas de besoin, le médecin généraliste peut en faire la prescription et vous renseigner sur les SSIAD près de votre domicile.

Se renseigner auprès de votre point d'information local (cf Où trouver de l'information), du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

SOLUTIONS D'HEBERGEMENT HORS ETABLISSEMENT

Résidence autonomie

Les résidences autonomie sont des logements pour les personnes âgées. Elles permettent à ses locataires de vivre en toute indépendance dans un logement privatif avec des espaces communs dédiés à la vie collective et sociale où des services collectifs peuvent être proposés.

Les résidences autonomie sont conçues pour accueillir dans un logement des personnes âgées majoritairement autonomes qui ne peuvent plus ou n'ont plus envie de vivre chez elles (à cause d'une baisse de revenus, de difficultés d'accès aux commerces, d'un sentiment d'isolement...).

Les critères d'admission sont les suivants :

- avoir un niveau de **perte d'autonomie limitée** évalué en GIR 5 ou 6 (une dérogation est parfois possible, mais dans des proportions limitées, pour entrer en résidence autonomie en ayant une perte d'autonomie évaluée en GIR 1 à 4),
- avoir **plus de 60 ans** (une dérogation est possible pour les personnes âgées de moins de 60 ans et les personnes en situation de handicap, mais dans des proportions limitées).

Accueil familial

L'accueil familial est une solution d'hébergement qui permet à une personne âgée et/ou en perte d'autonomie d'être hébergée au domicile d'un accueillant familial. Cette alternative permet une prise en charge personnalisée par une famille agréée par le Conseil Départemental. Il est possible de faire appel à ce dispositif de manière temporaire ou permanente, à temps partiel ou complet.

L'accueillant familial et la personne hébergée ne doivent pas avoir de lien de parenté. La personne hébergée doit être valide, ou avoir une perte d'autonomie compatible avec l'accueil familial, c'est-à-dire ne pas être lourdement dépendante (par exemple : ne pas avoir besoin de soins constants).

Ce dispositif est une solution à étudier pour les malades à corps de Lewy à un stade léger ou modéré de l'évolution de la maladie. Il peut s'avérer particulièrement vertueux pour les malades qui vivent seuls.

Ce dispositif est encore peu développé et n'est pas encore présent sur tous les territoires.

La personne hébergée rémunère l'accueillant familial. Ce dispositif est compatible avec l'obtention de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Habitat partagé inclusif

L'habitat partagé et inclusif est une solution de logement pour les personnes âgées et les personnes en perte d'autonomie. Cette forme d'habitat constitue une alternative à la vie à domicile isolée et à la vie collective en établissement. Les habitants y vivent dans des logements privatifs, tout en partageant des espaces communs et un projet de vie sociale.

Ce nouveau type d'hébergement commence à se développer dans certaines régions. Voici quelques structures pour lesquelles nous avons eu de bons retours :

- La Maison des sages (Ile-de France) : <https://www.lamaisondessages.fr/>
- Village Alzheimer dans les Landes : <https://villagealzheimer.landes.fr/>

ACCUEIL OU HEBERGEMENT EN ETABLISSEMENT

Accueil de jour

L'accueil de jour permet d'accueillir les malades à corps de Lewy pour une période d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine. Il est animé par une équipe pluridisciplinaire de professionnels (psychologues, psychomotricien(ne)s, ergothérapeutes...).

C'est un lieu d'échanges et de partage, et des ateliers sont généralement organisés dans une ambiance conviviale et ludique : ateliers mémoire, activité et détente physique, ateliers jardinage, ateliers cuisine, ateliers bricolage....

Il permet à la personne malade de rompre l'isolement, de maintenir une socialisation, et de préserver ses acquis le plus longtemps possible.

Les accueils de jour peuvent se trouver dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans des structures exclusivement dédiées à l'accueil de jour.

Les accueils de jour dédiés spécifiquement aux malades à corps de Lewy commencent à se développer mais ce n'est pas la norme.

Avant de s'inscrire, il est important de visiter l'établissement afin de voir si ce dispositif et/ou cette structure convient.

Certaines structures prennent en charge le transport. Se renseigner auprès de la structure.

Se renseigner auprès de votre point d'information local (cf « Où trouver de l'information »), du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Accueil de nuit

L'accueil de nuit est un mode d'hébergement à temps partiel en établissement médico-social, prévu pour des personnes vivant à domicile. Il est généralement proposé dans un EHPAD ou en résidence autonomie.

L'accueil de nuit permet aux personnes de rester vivre chez elles, en profitant d'un cadre sécurisé la nuit.

Se renseigner auprès de votre point d'information local (cf « Où trouver de l'information »), du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Hébergement temporaire

L'hébergement temporaire peut être proposé par certains EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) ou dans des structures dédiées afin de prendre en charge la personne malade temporairement, du fait d'une situation particulière : travaux dans la maison, absence d'aides à domicile, hospitalisation du proche aidant...

En général, l'hébergement temporaire est possible dans une limite de 90 jours par an, consécutifs ou non, avec une durée qui peut varier selon les établissements et les situations individuelles.

Trois différents tarifs s'appliquent :

- le tarif « soins », correspondant au personnel soignant, directement réglé par l'assurance maladie,
- le tarif « hébergement », qui couvre la prestation hôtelière
- et le tarif « dépendance » qui varie en fonction de la perte d'autonomie de la personne.

Il est important de visiter l'établissement (taille, cadre...), de consulter son règlement intérieur, son projet de service, l'accompagnement et les activités proposées...

Hébergement dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont des maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre.

Les EHPAD s'adressent à des personnes âgées de plus de 60 ans qui ont besoin d'aide et de soins au quotidien. Ces personnes nécessitent l'aide plus ou moins importante d'un tiers dans les actes de leur vie quotidienne pour des raisons physiques ou mentales.

Des personnes de moins de 60 ans peuvent être admises en EHPAD sur dérogation.

Certains EHPAD ont des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) intégrés.

Le PASA est un espace aménagé au sein d'un EHPAD, dans lequel sont proposées et organisées des activités sociales et thérapeutiques, durant la journée, dans le but d'une stimulation cognitive, ou d'un maintien des acquis dans l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne.

Il s'adresse tout particulièrement aux résidents de l'EHPAD atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies neuro-évolutives, à l'exception des personnes ayant des troubles du comportement qui peuvent altérer la sécurité et la qualité de vie des autres résidents.

Unité de Vie Protégée (UVP)

L'Unité de Vie Protégée (UVP) désigne une unité fermée et sécurisée, présente le plus souvent dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui a pour vocation d'accueillir les personnes âgées de plus de 60 ans atteintes de maladies neuro-évolutives. On parle aussi d'unité Alzheimer ou d'unité psychogériatrique (UPG).

Les UVP sont équipées avec du matériel spécifique pour assurer la sécurité de leurs résidents tel que des fenêtres et des portes sécurisées, ainsi que du mobilier et des équipements spéciaux pour éviter les chutes ou les accidents, etc.

Le taux d'encadrement en personnel soignant y est plus élevé que dans le reste de l'établissement.

En fonction de leur état cognitif, les malades à corps de Lewy en EHPAD n'ont pas systématiquement besoin d'être accueillis dans une UVP.

Unité d'Hébergement Renforcée (UHR)

C'est une petite unité, un lieu de vie au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou d'une Unité de Soins de Longue Durée (USLD), dotée d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure.

Elle propose et organise des soins, des activités sociales et thérapeutiques pour des personnes dont la maladie entraîne d'importants troubles du comportement qui peuvent altérer leur sécurité et la qualité de vie des autres résidents.

DISPOSITIFS D'ACCUEIL DE MALADES EN SITUATION CRITIQUE

Hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation ou en situation d'urgence

L'hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation est un dispositif proposé par les ARS (Agence Régionale de Santé) en coordination avec des EHPAD bien identifiés, afin de garantir aux personnes en perte d'autonomie un accompagnement adapté suite à une hospitalisation. Cet hébergement a vocation à réadapter la personne pour un retour à domicile dans des conditions optimales et sécurisées. **Il est mis en place par les services hospitaliers ou les filières de soins gériatriques.**

Il peut aussi s'agir d'un hébergement temporaire en situation d'urgence sur prescription médicale, pour les personnes à domicile pour lesquelles il est constaté une défaillance de l'aidant (hospitalisation, urgence médico-sociale, rupture brutale, décès).

Un séjour en hébergement temporaire en sortie d'hospitalisation ou en situation d'urgence peut durer **30 jours maximum** (période de 15 jours renouvelable une fois).

Les tarifs hébergement et dépendance de l'EHPAD font l'objet d'une prise en charge variable par l'ARS de la région afin de limiter le reste à charge de la personne âgée.

Si ce type d'hébergement n'est pas suffisant par rapport au niveau d'autonomie et de besoins médicaux, vous pouvez vous tourner vers une hospitalisation en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ou en Unité de Soins de Longue Durée (USLD) (cf pages 21 et 22)

Hospitalisation en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

L'hospitalisation en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) permet la réadaptation du patient après un accident, une blessure, un incident de santé ou une intervention chirurgicale.

L'objectif est de réduire au maximum les conséquences physiques, cognitives et fonctionnelles qui en résultent afin de réadapter le patient à des conditions de vie aussi « normales » que possible.

Les séjours peuvent durer d'un mois et demi à trois mois.

Hébergement dans une Unité de Soins de Longue Durée (USLD)

Les USLD (unités de soins de longue durée) sont des structures d'hébergement et de soins accueillant des personnes en perte d'autonomie dont l'état nécessite une surveillance médicale constante.

Elles sont généralement adossées à un établissement hospitalier.

Les moyens médicaux qui y sont mis en œuvre sont plus importants que dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

L'admission a en général lieu à la suite d'une hospitalisation ou d'un passage en service de soins de suite et de réadaptation (SSR).

L'admission directe en provenance du domicile est possible avec l'appui du médecin traitant.

Unité cognitivo-comportementale (UCC)

L'unité cognitivo-comportementale (UCC) peut accueillir pour une durée moyenne de 4 semaines des patients atteints de maladies neurocognitives (dont la MCL) qui font face à une période de crise, se traduisant par l'apparition ou l'exacerbation des troubles du comportement.

Ces unités ont pour objectif de stabiliser les troubles du comportement dans le but d'un retour au domicile d'origine. Elle se fait sur décision médicale.

Située dans un secteur sécurisé, avec des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement, l'unité cognitivo-comportementale propose un programme de soins personnalisé, de réhabilitation cognitive et comportementale sur la base d'un bilan médico-psycho-social.

STADE SEVERE DE LA MALADIE ET FIN DE VIE

Dispositif d'Hospitalisation à Domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile (HAD) est un dispositif qui peut intervenir au domicile d'une personne malade ou au sein d'un EHPAD.

L'hospitalisation à domicile (HAD) permet d'assurer des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés qui se différencient des autres soins à domicile par la complexité et la fréquence des actes.

L'HAD peut aussi intervenir en EHPAD lorsque des soins sont trop complexes pour être réalisés par l'équipe soignante de l'EHPAD. L'équipe de l'HAD intervient dans la chambre du résident avec le concours du médecin coordonnateur et de l'équipe soignante de l'établissement, en se coordonnant avec elle.

L'orientation vers l'HAD se fait sur prescription médicale et avec l'accord de votre médecin traitant, sous certaines conditions.

L'HAD n'est pas possible :

- pour les personnes isolées (en l'absence d'aidant),
- pour les personnes n'étant pas en état physique ou cognitif de donner l'alerte en cas de problème.

L'HAD peut être envisagée si les conditions suivantes sont réunies :

- Votre situation est éligible à l'HAD du point de vue médical
- Votre situation ne relève pas de soins pouvant être directement mis en œuvre par des professionnels libéraux
- Les soins nécessaires peuvent être donnés chez vous
- Vous et/ou votre famille êtes d'accord
- Vos conditions d'hébergement le permettent
- Vous résidez dans une zone géographique couverte par une structure d'HAD

Soins palliatifs

A l'hôpital, à domicile ou en EHPAD, les soins palliatifs sont des soins pratiqués par une équipe interdisciplinaire. Ils visent à soulager la douleur physique, à apaiser la souffrance psychique, et à améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave évolutive ou terminale, ainsi qu'à soutenir leur entourage.

L'accès aux soins palliatifs est un droit garanti par la loi et la maladie à corps de Lewy rentre dans son champ d'application. Pour autant, il est conseillé d'anticiper leur mise en place car les disponibilités sont limitées voire absentes de certains territoires.

La démarche palliative n'est pas limitée à la fin de vie. Les soins palliatifs sont destinés à "pallier" l'absence de traitement pour apaiser les douleurs physiques ou psychologiques. Elle peut être mise en place assez tôt dans la maladie.

L'annuaire des structures de soins palliatifs est sur le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). <https://sfap.org/>

Se renseigner auprès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Accompagnement de fin de vie

Des associations d'accompagnement de fin de vie, dont JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie), interviennent à domicile, en institution ou au téléphone, à la demande des personnes en fin de vie, des personnes proches ou des personnes endeuillées.

Pour en savoir plus sur l'accompagnement de fin de vie, vous pouvez consulter le site du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie www.parlons-fin-de-vie.fr

Se renseigner auprès de la Fédération JALMALV ou le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

OU TROUVER DE L'INFORMATION

Point d'information local (CLIC, point info autonomie, service senior...)

Le point d'information local est un lieu dédié aux personnes âgées et à leurs aidants. Il a différentes dénominations en fonction des départements : CLIC (centre local d'information et de coordination gérontologique), point d'info autonomie, service seniors...

Le point d'information local propose un accompagnement individualisé et adapté à la situation. Il accompagne sur de nombreux sujets, comme proposer des solutions pour continuer à vivre à domicile, aider dans les démarches, trouver un établissement proche qui propose un accueil de jour....

https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/acces-annuaires?annuaire=POINT_INFORMATION#je-recherche-par-annuaire

La mairie, le centre communal d'action sociale (CCAS), ou le conseil départemental

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

Le centre communal d'action sociale (CCAS) ou la mairie ont pour mission de soutenir les habitants de la commune, notamment les personnes âgées et leurs proches aidants.

Vous pouvez vous adresser au CCAS de votre commune pour les demandes suivantes :

- l'information sur les droits, les aides et les prestations sociales,
- l'orientation vers le bon interlocuteur en fonction des besoins,
- l'aide aux démarches pour constituer une demande d'APA (allocation personnalisée d'autonomie),
- le dépôt d'une demande d'ASH (aide sociale à l'hébergement),
- les demandes d'aides complémentaires (aides financières ponctuelles, téléassistance, portage des repas...).

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/le-centre-communal-daction-sociale-ccas-la-mairie>

Le conseil départemental

Le conseil départemental a différentes missions auprès des personnes âgées : les orienter et les accompagner selon leurs besoins, accorder des aides financières mais aussi autoriser, contrôler et fixer les prix des différents services et hébergements.

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/le-conseil-departemental>

Service public départemental de l'autonomie (SPDA)

Le service public départemental de l'autonomie (SPDA) est un guichet unique au niveau départemental qui a été créé pour **faciliter les parcours des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants**, en s'appuyant sur la coopération et la coordination des acteurs et des dispositifs existants. Après une période d'évaluation en 2024 sur quelques départements, la mise en œuvre de ce service est censée se mettre en place dans tous les départements.

Le service public départemental de l'autonomie et les acteurs qui le composent ont pour objectifs de :

- **Clarifier et faciliter l'accès aux informations, aux prestations et aux droits** pour apporter aux personnes une réponse globale et coordonnée, **sans renvoi de guichet en guichet** et quelle que soit la porte d'entrée utilisée localement par la personne (MDPH, MDA, CCAS, CLIC, DAC, CPTS...)
- **Fluidifier le parcours d'accompagnement et de prise en charge des personnes** en s'appuyant et coordonnant les secteurs du médico-social, du social et du sanitaire

Le SPDA se base sur un **cahier des charges national** qui intègre 4 missions principales :

- La garantie d'un accueil, d'un accès à l'information, d'une orientation et d'une mise en relation avec le bon interlocuteur sans renvoi de guichet en guichet ; quelle que soit la porte d'entrée utilisée localement par la personne
- L'évaluation de la situation, l'attribution des prestations dans le respect des délais légaux ;
- L'appui et la coordination des professionnels du social, du médico-social, du sanitaire et du droit commun pour des solutions concrètes et à la construction d'un continuum d'accompagnement et de prise en charge des personnes ;
- La réalisation d'actions de prévention et d'aller-vers les personnes les plus vulnérables.

Dispositif d'appui à la coordination (DAC)

Le dispositif d'appui à la coordination (DAC) est un point d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situation de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile.

Chaque DAC est composé d'une équipe pluriprofessionnelle (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux...). **Il informe, oriente et accompagne les professionnels, les patients et leur entourage** dans les situations complexes. Il leur apporte des réponses concrètes :

- en évaluant la situation et les besoins de la personne ;
- en proposant **un parcours de santé personnalisé, coordonné et accompagné**, en accord avec le médecin traitant et en lien avec les professionnels.

<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/les-dispositifs-d-appui-a-la-coordination-dac/article/tout-comprendre-des-dispositifs-d-appui-a-la-coordination>

MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ou MDA (Maison départementale de l'autonomie)

Maison départementale des personnes handicapées

Présentes dans chaque département, ces maisons départementales des personnes handicapées accueillent, informent, accompagnent les personnes en situation de handicap quels que soient leur âge et leur situation.

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph-missions-et-fonctionnement>

Maison départementale de l'autonomie

La maison départementale de l'autonomie est un lieu unique où les personnes âgées, les personnes handicapées et leurs aidants peuvent accéder à l'information sur les dispositifs les concernant. Il est possible d'y déposer des demandes de prestations d'aide à l'autonomie.

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/la-maison-de-lautonomie>

Liens utiles

Association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL)

www.a2mcl.org / contact@a2mcl.org / 06 62 62 34 97

Annuaire des points d'information locaux (CLIC ...) :

https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/acces-annuaires?annuaire=POINT_INFORMATION#je-recherche-par-annuaire

Site contenant beaucoup d'information et des annuaires très complets (EHPAD, Accueil de jour, Plateforme de répit, caisse de retraite...) :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

Centres de ressources territoriaux CRT :

<https://solidarites.gouv.fr/centre-de-ressources-territorial>

Aménagement du logement

ADIL : Agence Départementale d'Information sur le Logement / conseil gratuit et personnalisé sur toutes les questions liées au logement : <https://www.anil.org/lanil-et-les-adil/votre-adil>

Agence Nationale de l'Habitat : <https://www.anah.gouv.fr/>

Où trouver un CICAT : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/annuaire>

SOLiHA <https://soliha.fr/>

AGIRC-ARRCO

<https://services75ans.agirc-arrco.fr/>

Liste des CMP dans Accompagnement/Centre Médico-Psychologique

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/annuaire>

Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-daide-a-domicile/les-services-daide-domicile>

Services de Soins Infirmiers A Domicile (SIAAD)

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a-domicile/les-ssiad-services-de-soins-infirmiers-a-domicile>

Equipes spécialisées Alzheimer (ESA)

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>

Séjours vacances

Le Village Répit Familles de Fondettes en Touraine : <https://www.vrf.fr/home/les-villages/vrf-touraine-1.html>

Association Int'act : <https://www.int-act.fr/>

Les bobos à la ferme : <https://lesbobosalaferme.fr/>

Annuaire Ma boussole aidants : <https://maboussoleaidants.fr/mes-solutions/navigate/group/7/vacances-sejours-de-repit>

Habitat partagé

La Maison des sages (Ile-de France) : <https://www.lamaisondessages.fr/>

Village Alzheimer dans les Landes : <https://villagealzheimer.land.es.fr/>

Pour les soins palliatifs et la fin de vie

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs SFAP: <https://sfap.org/>

JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) <https://www.jalmalv-federation.fr/>

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/fin-de-vie-a-domicile/beneficier-de-soins-palliatifs-a-domicile>

<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/>

ANNEXES

Acronymes

ALD : Affection Longue Durée

ANAH : Agence Nationale de l'Habitat

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CICAT : Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques

CLIC : centre local d'information et de coordination gérontologique

CMRR : Centre Mémoire de Ressource et de Recherche

CNAV : Caisse Nationale Assurance Vieillesse

CRT : Centre de ressources territorial

DRAD : Dispositif d'Accompagnement Renforcé à Domicile

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

ESMNE : Equipe Spécialisée Maladie Neuro-Evolutive

ETP : Education thérapeutique du patient

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAD : Hospitalisation à domicile

HT-SH : Hospitalisation Temporaire Suite à Hospitalisation

MDA : Maison Départementale de l'Autonomie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSA : Mutualité Sociale Agricole

PASA : Pôles d'activités et de soins adaptés

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (à la fois SSIAD et SSAD)

SPDA : Service Public Départemental de l'Autonomie

SSIAD : Services de soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et de réadaptation

UCC : Unité Cognitivo-Comportementale

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

UVP : Unité de Vie Protégée



**Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy**

contact@a2mcl.org

06 62 63 34 97

16 rue Marx Dormoy 75018 PARIS

www.a2mcl.org    #a2mcl