



Association des Aidants
et Malades à Corps de Lewy

Dispositifs de soutien et de répit pour les aidants

Edition Février 2025



contact@a2mcl.org
06 62 63 34 97
16 rue Marx Dormoy 75018 PARIS
www.a2mcl.org    #a2mcl

TABLE DES MATIERES

Soutien psychologique et écoute	5
<i>Soutien, Ecoute</i>	5
Association A2MCL.....	5
Autres structures proposant du soutien et de l'écoute	5
<i>Formation spécifique sur la maladie à corps de Lewy</i>	6
<i>Formation à la prévention des risques d'isolement et d'épuisement des aidants</i>	7
Santé de l'aidant.....	8
<i>Consultations dédiées aux aidants</i>	8
Solutions de répit.....	9
<i>Les plateformes d'accompagnement et de répit.....</i>	9
<i>Les solutions d'hébergement temporaire qui apportent du répit aux aidants</i>	9
Accueil de jour	10
Accueil de nuit	10
Hébergement temporaire	10
Accueillant familial / Accueil familial de répit	11
<i>Les solutions de répit à domicile.....</i>	11
Temps libéré et forfait temps libre	11
Relayage et baluchonnage.....	11
<i>Séjours vacances répit</i>	13
<i>Le Droit au répit : aide financière pour des solutions de répit.....</i>	14
Dispositifs spécifiques de répit et d'aide financière pour les aidants en activité.....	15
<i>Congés pour les aidants.....</i>	15
Congé de proche aidant	15
Congé de solidarité familiale	15
Don de jour de repos	16
<i>Solutions pour aménager votre temps de travail.....</i>	16
<i>Dispositifs financiers pour les aidants.....</i>	17
Retraite à taux plein dès 65 ans pour les aidants familiaux.....	17
Allocation journalière du proche aidant (AJPA) pour les aidants en activité professionnelle	17
Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) pour les aidants en activité professionnelle	17
Assurance Vieillesse des Aidants (AVA)	18

Où trouver de l'information	19
<i>Point d'information local (CLIC, point info autonomie, service senior...)</i>	19
<i>La mairie, le centre communal d'action sociale (CCAS), ou le conseil départemental.....</i>	19
Le centre communal d'action sociale (CCAS) ou la mairie	19
Le conseil départemental.....	20
<i>Service public départemental de l'autonomie (SPDA).....</i>	20
<i>Dispositif d'appui à la coordination (DAC)</i>	21
<i>MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) ou MDA (Maison</i> <i>départementale de l'autonomie)</i>	21
Maison départementale des personnes handicapées.....	21
Maison départementale de l'autonomie	21
<i>Liens utiles.....</i>	22
 Annexes	 24
<i>Acronymes.....</i>	24

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 à sortir de leur isolement.

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

L'A2MCL organise chaque mois des **réunions entre aidants (groupes de paroles)** en visioconférence et en présentiel dans certaines villes. Elles sont animées par des neuropsychologues et des anciens aidants bénévoles formés à cet exercice.

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

Les aidants peuvent aussi bénéficier d'un **accompagnement personnalisé dans la mise en place des aides médico-sociales et des dispositifs de protection juridique ainsi qu'en matière de fin de vie et de 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 structures proposant du soutien et de l'écoute

Il existe de nombreux autres dispositifs de soutien et d'écoute, de groupes de parole pour les aidants. Ils ne sont pas toujours dédiés spécifiquement aux aidants de malades à corps de Lewy mais proposent des dispositifs de proximité.

Nous vous citons quelques structures qui proposent ces dispositifs, dont **vous retrouverez les coordonnées dans la rubrique « Liens utiles » en fin de document**.

l'Association Française des Aidants : qui propose notamment des cafés des aidants en présentiel. Vous pouvez trouver un café des aidants près de chez vous sur le site de l'Association française des aidants.

La Compagnie des Aidants : est un réseau d'entraide communautaire en ligne. On y trouve notamment un annuaire des aidants pour échanger, communiquer et s'entraider, ainsi qu'un annuaire de bénévoles à contacter en cas de besoin.

Écoute-famille : anonyme et gratuite, cette ligne d'écoute s'adresse aux familles touchées par la maladie d'un proche. Les répondants sont des psychologues cliniciens formés à la psychopathologie et à l'écoute clinique au téléphone.

La maison des aidants est une association proposant un accompagnement global des aidants familiaux et professionnels (information, orientation, ligne d'écoute, formations, coaching, etc.).

Nouveau Souffle est une association qui propose un accompagnement dédié aux aidants pour aider à mieux gérer l'organisation, les émotions, la relation, les décisions et le ressourcement.

Avec nos proches est une association qui propose un accompagnement dédié aux aidants avec des ateliers à distance, une ligne d'écoute...

Aidons les nôtres est un portail communautaire dédié aux aidants avec un forum qui parle souvent de maladie à corps de Lewy.

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

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

Formation spécifique sur la maladie à corps de Lewy

Formation approfondie des aidants familiaux (7 séances de 2H)

L'association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL) propose une formation approfondie **destinée aux aidants familiaux de malades à corps de Lewy**.

Cette formation s'adresse aux aidants qui accompagnent un parent ou un proche atteint de la maladie à corps de Lewy et qui peuvent être confrontés à des situations difficiles, avec des risques d'épuisement et d'isolement face à une maladie méconnue comme la maladie à corps de Lewy.

L'objectif : apporter des réponses au plus près des réalités vécues par les familles

- Mieux comprendre les mécanismes de la maladie à corps de Lewy
- Mieux adapter vos attitudes et vos comportements face à la personne malade
- Mieux communiquer pour maintenir une relation d'échange
- Mieux évaluer vos possibilités et savoir reconnaître vos limites
- Mieux connaître les aides dont vous pouvez bénéficier
- Mieux faire face au stade sévère de la maladie (hébergement, soins palliatifs...)

Cette formation se déroule en visioconférence par petit groupe de 15 personnes sur 7 séances hebdomadaires de 2 heures chacune.

Sessions d'information sur la maladie à corps de Lewy (2H30)

L'A2MCL propose également chaque mois en visioconférence des sessions d'information sur la maladie à corps de Lewy. D'une durée de 2H30, elles permettent de s'informer notamment sur les différents symptômes de la maladie, les postures à adopter pour y faire face au quotidien ainsi que les traitements médicamenteux et non médicamenteux.

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

Formation à la prévention des risques d'isolement et d'épuisement des aidants

Cette formation est intégrée dans la formation des aidants familiaux A2MCL.

De nombreuses formations et ressources sur le rôle et les risques du rôle d'aidant sont proposées par les associations d'aidants : prendre soin de sa santé, rompre avec la solitude, apprendre à déléguer, prendre du répit...

Vous en trouverez une liste non exhaustive en fin de document dans la rubrique « *Liens utiles* » du chapitre « *Où trouver de l'information* ».

Vous pouvez aussi vous rapprocher de votre point d'information local (CLIC, service seniors...).

Se renseigner auprès des associations d'aidants ou de votre point d'information local (cf « Où trouver de l'information »)

SANTE DE L'AIDANT

Consultations dédiées aux aidants

La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande une consultation annuelle dédiée à l'aidant.

En effet, un proche aidant très impliqué dans l'accompagnement de son proche souffrant d'une maladie neuro-évolutive, peut progressivement négliger son propre état de santé.

Votre médecin traitant est votre interlocuteur privilégié afin de planifier des consultations spécifiques.

Des bilans de prévention santé sont proposés gratuitement par différentes associations, plateformes de répit, ou caisses de retraites.

L'AGIRC ARRCO propose un site dédié pour trouver le centre de prévention le plus proche où faire un bilan santé : <https://www.centredeprevention.fr/>

Les plateformes de répit proposent également des bilans santé <https://www.soutenirlesaidants.fr/>

Se renseigner auprès de votre médecin traitant, de la Fédération des plateformes de répit (cf « Liens utiles »), de l'AGIRC-ARRCO, des associations d'aidants (cf « Liens utiles »)

SOLUTIONS DE REPIT

Les plateformes d'accompagnement et de répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit apportent un soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes atteintes d'une maladie chronique invalidante ou en situation de handicap.

Il est possible de les contacter directement pour obtenir des conseils et du soutien, quel que soit le stade de la maladie.

Elles ont pour objectif de favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle et de lutter contre le repli et l'isolement du proche aidant ou du binôme aidant-aidé.

Il existe aujourd'hui 220 plateformes d'accompagnement et de répit en France.

En lien avec les services départementaux, les plateformes d'accompagnement et de répit offrent :

- écoute, conseils, et formation des proches aidants;
- des prestations de répit ou de soutien à l'aidant ou au binôme aidant-aidé, dans des structures adaptées ou à domicile ;
- information, orientation dans les démarches administratives

Se renseigner auprès de la Fédération Française Plateformes de Répit (cf « Liens utiles »)

Les solutions d'hébergement temporaire qui apportent du répit aux aidants

Ces dispositifs prolongent la vie à domicile et en famille grâce au répit accordé à l'aidant pendant que son proche est accompagné par des professionnels, dans des structures aménagées spécifiquement.

Il permet à l'aidant d'avoir un relais dans l'accompagnement quotidien, d'avoir des échanges avec les professionnels et des familles qui rencontrent les mêmes problèmes et de prévenir l'épuisement physique et moral.

Vous trouverez plus de détail sur ces solutions temporaires dans le document « Guide A2MCL - Dispositifs d'accompagnement pour le malade à corps de Lewy ».

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, aides soignant(e)s, psychomotricien(ne)s, ergothérapeutes...).

Ils proposent des activités ludiques, culturelles et thérapeutiques le plus souvent en groupe.

Les accueils de jour peuvent se trouver dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou dans des structures exclusivement destinées 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 et pour le moment les accueils de jour proposent des activités communes à des personnes atteintes de différentes maladies neuro-évolutives.

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.

Hébergement temporaire

L'hébergement temporaire peut être proposé par certains EHPAD ou par des structures dédiées afin de prendre en charge la personne malade temporairement, du fait d'une situation particulière : travaux dans la maison, transition entre une hospitalisation et le retour à domicile, absence des aides à domicile, hospitalisation du proche aidant ou pour lui permettre une période de répit et/ou préparer l'entrée définitive en maison de retraite...

Il s'étend sur une période limitée dans le temps : 3 mois/an maximum en un ou plusieurs séjours.

Accueillant familial / Accueil familial de répit

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 à temps complet.

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

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.

Ce dispositif est compatible avec l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)

Les solutions de répit à domicile

Temps libéré et forfait temps libre

Le **temps libéré** est un type de suppléance à domicile, souvent proposé par les plateformes de répit (PFR), qui consiste en l'intervention ponctuelle de professionnels au domicile de l'aidant. Il peut être financé par les PFR.

Le principe du « **forfait temps libre** » permet de proposer aux aidants une solution de répit à domicile en bénéficiant d'heures de temps libre dans l'année. Ces « forfaits temps libre » sont proposés par les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR). Ils peuvent être financés par les PFR.

Relayage et baluchonnage

Le relayage et le baluchonnage sont des dispositifs qui permettent de remplacer l'aidant à domicile tout en maintenant la personne aidée dans le cadre sécurisant de son domicile. Ces dispositifs sont d'une durée qui peut aller jusqu'à 6 jours consécutifs pendant lesquels l'aidant est censé quitter le domicile et ainsi bénéficier d'un répit plein et entier.

Tous les services et les soins à domicile déjà en place se poursuivent normalement et le baluchonneur/relayeur ne prend pas la place des soignants ou des autres intervenants habituels.

Ces dispositifs doivent être prévus avec anticipation. Plusieurs étapes sont nécessaires pour la mise en place et le bon déroulement du relayage ou du baluchonnage.

Le **relayage** est un service de répit à domicile dont les intervenants se relaient, d'où le nom de « relayage ». Sa durée peut être de 3 heures jusqu'à plusieurs jours consécutifs.

Une évaluation à domicile systématique vise à recueillir les besoins et connaître l'environnement de vie du couple aidant/aidé avant toute première intervention. Des échanges avec la famille et le relayer après la première intervention permettent de connaître le ressenti de la famille par rapport au service et au relayer missionné et de réajuster le service proposé si des difficultés sont rencontrées.

Le relayer peut bénéficier d'un soutien 24h/24 et 7j/7 par le service de relayage.

Le **baluchonnage** est un service de répit et d'accompagnement à domicile 24h/24h avec **un intervenant unique**, d'une durée de 2 à 6 jours consécutifs (le baluchonneur dort sur place).

Il est tout d'abord nécessaire de vérifier avec l'aidant, si toutes les conditions sont réunies pour organiser un baluchonnage (pathologie de l'aidé, état de santé général, durée du répit...).

Un à 2 mois avant la date souhaitée d'intervention, **une visite permet au coordinateur du service de baluchonnage de rencontrer l'aidant et son proche aidé afin de recueillir les éléments tels que la santé de l'aidé, les habitudes de vie, les attentes de l'aidant...** L'analyse de ces éléments permet de déterminer si le baluchonnage est possible et de proposer l'accompagnement le plus adapté et le baluchonneur correspondant.

Un entretien préalable va permettre à l'aidant, à l'aidé et au baluchonneur de faire connaissance et de s'assurer qu'ils sont en accord avec l'intervention et ses modalités.

Des périodes de transition sont prévues à l'arrivée du baluchonneur et à son départ afin que le passage de relais se passe au mieux. Une fois que l'aidant quitte le domicile, le baluchonneur assure les tâches habituellement dévolues à l'aidant pour maintenir les habitudes de vie de l'aidé. **Le baluchonneur bénéficie d'un soutien de l'équipe de coordination 24h/24 et 7j/7** et l'aidant peut recevoir des nouvelles de son proche aidé s'il le souhaite.

À la fin du baluchonnage, l'aidant et le baluchonneur font le point sur le déroulement de ces quelques jours et peuvent ainsi échanger sur l'adaptation de certaines pratiques visant à améliorer le bien-être de l'aidé et faciliter la tâche de l'aidant.

Se renseigner auprès de Baluchon France et Bulle d'Air, et des plateformes de répit

Séjours vacances répit

Des séjours en France ou à l'étranger spécialement conçus pour les personnes âgées ou en perte d'autonomie sont proposés par différents organismes locaux et nationaux.

Ces séjours de vacances sont des séjours pour les personnes malades et/ou leur proche aidant, pendant 2 jours au moins, dans un lieu dédié avec une organisation d'activités adaptées.

Ces séjours peuvent être organisés 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 (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) : <https://maboussoleaidants.fr/mes-solutions/navigate/group/7/vacances-sejours-de-repit>

Tous ces acteurs et ces structures ne sont pas toujours 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 aidants de malades à corps de Lewy :

- 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/>
- La parenthèse gîte de répit : laparenthese.gitederepit33@gmail.com
- Les relais du bien-être : <https://relaisdubienetre.com/aidants-familiaux/>

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 ») ou du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Le Droit au répit : aide financière pour des solutions de répit

La loi prévoit que le proche accompagnant d'une personne bénéficiaire de l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) peut bénéficier, si le plafond du plan d'aide est atteint, d'une aide d'environ 500€ par an pour faire appel à des dispositifs de répit pour la personne aidée (accueil de jour, hébergement temporaire ou aide à domicile).

Cette aide financière permet aussi en même temps à l'aidant de se reposer et prendre un peu de recul, tout en sachant que son proche est pris en charge par un tiers. Néanmoins, cette possibilité n'est ouverte qu'aux aidants qui assurent une présence indispensable au domicile de la personne aidée et qui ne peuvent être remplacés par un professionnel.

Par ailleurs, afin de faire face à l'hospitalisation du proche aidant, le montant du plan d'aide peut être ponctuellement augmenté au-delà du plafond.

Les complémentaires de retraite (Agirc-Arrco) peuvent aussi proposer des aides exceptionnelles en faveur du répit des aidants.

Se renseigner auprès du département ou de votre point d'information local (cf « Où trouver de l'information ») ou de l'Agirc-Arrco

DISPOSITIFS SPECIFIQUES DE REPIT ET D'AIDE FINANCIERE POUR LES AIDANTS EN ACTIVITE

Congés pour les aidants

Congé de proche aidant

Il permet de s'absenter pour accompagner un proche qui présente un handicap ou une perte d'autonomie. Il convient de demander ce congé auprès de son employeur, au moins un mois avant la date de départ envisagée. Ce délai peut être raccourci en cas d'urgence ou de rupture d'hébergement de la personne aidée. **L'employeur ne peut pas refuser le congé.**

Ce congé est valable pour une **durée de trois mois**. Le congé peut être renouvelé. Toutefois, le congé ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié.

Ce congé n'est ni indemnisé, ni rémunéré. Néanmoins, vous pouvez demander l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) et l'affiliation à l'Assurance vieillesse des aidants pour valider des trimestres sans avoir besoin de verser des cotisations à votre caisse de retraite. Plus de détails sur ces dispositifs ci-dessous (cf page 17).

Congé de solidarité familiale

Il permet de rester auprès d'un proche en fin de vie. Le congé de solidarité familiale est d'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois. Il peut être pris de manière continue ou fractionnée. Le temps partiel est possible. **L'employeur doit être informé au moins 15 jours avant. L'employeur ne peut pas refuser le congé.**

L'accompagnement de la personne en fin de vie doit être effectué **à domicile** (et non à l'hôpital). Il peut s'agir par exemple de l'un des lieux suivants : domicile de la personne accompagnée, domicile de la personne accompagnante ou d'une tierce personne, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)...

Plusieurs accompagnants peuvent se partager l'allocation s'ils accompagnent la même personne (en même temps ou successivement).

Ce congé n'est ni indemnisé, ni rémunéré par l'employeur. Néanmoins, vous pouvez demander l'Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) sous certaines conditions. Plus de détails sur ce dispositif ci-dessous (cf page 17).

Don de jour de repos

Un salarié peut, sous conditions, offrir tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue qui est proche aidant. Ce don de jours de repos vous permet de bénéficier d'une rémunération pendant votre absence.

Ce dispositif est soumis à l'accord de l'employeur, qui peut le refuser.

Se renseigner auprès de son employeur, de la CPAM, de la Caisse d'Allocations familiales (CAF) ou de la MSA (régime agricole)

Solutions pour aménager votre temps de travail

Concilier vie professionnelle et rôle d'aidant peut être facilité par des aménagements de votre temps de travail négociés avec votre employeur.

Le télétravail : le travail à distance vous permet de rester, sur une partie de votre temps de travail, à votre domicile auprès de votre proche tout en maintenant une activité professionnelle.

Les horaires flexibles : la loi autorise les employeurs à modifier les horaires de travail d'un salarié pour adapter sa présence à sa situation (arrivée tardive d'un intervenant à domicile par exemple). Ce dispositif vous permet de poursuivre votre activité professionnelle sans perte de salaire tout en étant présent dans les moments importants.

Le temps partiel : le temps partiel vous permet de consacrer une ou plusieurs journées à votre proche, mais sans être rémunéré.

Les autorisations d'absence ponctuelle : votre entreprise peut vous octroyer des journées d'absence ponctuelles notamment pour accompagner votre proche chez le médecin ou dans le cas d'une hospitalisation, de son installation dans une maison de retraite... Ces journées exceptionnelles ne sont pas décomptées, mais vous devez prévenir votre employeur dans un délai acceptable.

Se renseigner auprès de son employeur

Dispositifs financiers pour les aidants

Retraite à taux plein dès 65 ans pour les aidants familiaux

Le fait de s'occuper d'un proche atteint de la maladie à corps de Lewy à domicile a généralement des conséquences importantes sur la carrière. Le système de retraite prévoit donc des compensations pour tenir compte de ces situations : trimestres de majoration, possibilité de partir à 65 ans à taux plein, à condition d'avoir interrompu votre activité professionnelle pour accompagner un proche pendant au moins 30 mois consécutifs. Pour en bénéficier, il faut remplir un certain nombre de conditions.

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

Allocation journalière du proche aidant (AJPA) pour les aidants en activité professionnelle

L'allocation journalière du proche aidant (AJPA) est un revenu de remplacement pour un proche aidant d'une personne en perte d'autonomie et qui réduit ou cesse son activité professionnelle pour s'en occuper. Attribué sous certaines conditions, elle indemnise un proche aidant à hauteur de **66 jours par an**, fractionnables.

Elle s'applique dans les cas suivants : pour les salariés ayant demandé un congé de proche aidant (Cf page 15) ou pour les travailleurs indépendants ou les salariés d'un particulier employeur cessant ou réduisant leur temps de travail.

Se renseigner auprès de la Caisse d'Allocations familiales (CAF) ou de la MSA (régime agricole)

Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) pour les aidants en activité professionnelle

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) est une aide reversée aux salariés bénéficiaires du congé de solidarité familiale qui permet d'accompagner son proche en fin de vie. Elle est délivrée par la caisse d'Assurance maladie. Cette aide, sous conditions, est destinée aux personnes salariées, aux demandeurs d'emploi et aux personnes en activité sous d'autres statuts qui accompagnent une personne en fin de vie ou gravement malade.

Pour en bénéficier, l'accompagnement de la personne en fin de vie doit être effectué en dehors d'un établissement hospitalier :

- Au domicile de la personne accompagnée
- Au domicile de la personne accompagnante ou d'une tierce personne
- En établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)

Plusieurs accompagnants peuvent se partager l'allocation s'ils accompagnent la même personne (en même temps ou successivement).

Se renseigner auprès de la Caisse d'assurance maladie (CPAM)

Assurance Vieillesse des Aidants (AVA)

Cette affiliation à l'Assurance vieillesse des aidants concerne les salariés (sauf les fonctionnaires, militaires et magistrats), les travailleurs indépendants et les conjoints collaborateurs. Elle permet de valider des trimestres non travaillés **dans le cadre du congé de proche aidant (cf page 15)** qui permet de s'absenter de son travail (sur 3 mois renouvelables) pour accompagner un proche qui présente un handicap ou une perte d'autonomie.

Vous devez déposer votre demande d'affiliation à l'assurance vieillesse à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Se renseigner auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou de la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA), de la Caisse d'Allocations familiales (CAF) ou de la MSA (régime agricole)

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 situations 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'informations et des annuaires très complets (EHPAD, Accueil de jour, Plateforme de répit, caisse de retraite...) :

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

Sites dédiés aux aidants :

<https://maboussoleaidants.fr/>

<https://associationjetaide.org/>

www.aidants.fr (Association française des aidants)

www.lamaisondesaidants.com

<https://aidantattitude.fr/>

<https://www.agevillage.com/> (site d'infos des seniors et des aidants)

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

<https://lacompaniedesaidants.org/>

<https://nouveausouffle-asso.com/>

<https://www.avecnosproches.com/>

<https://www.aidonslesnotres.fr/> (AG2R La Mondiale)

<https://www.jesuisaidant.com/> (Complémentaire santé ProBTP)

Liste des CMP dans Accompagnement/Centre Médico-Psychologique

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

Hébergement et répit

Fédération Française Plateformes de Répit : <https://www.soutenirlesaidants.fr/>

Solutions de répit et guide du Ministère des Solidarités et de la Santé : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/les-solutions-de-repit-pour-les-aidants>

Vivre le répit en Famille (VRF) : <https://www.vrf.fr/home.html>

Site concernant le baluchonnage : <https://baluchonfrance.com/>

Site concernant le relayage : <https://www.repit-bulledair.fr/>

Accueil familial MonSenior : <https://www.monsenior.fr/>

Séjours vacances répit :

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/>

Les relais du bien-être : <https://relaisdubienetre.com/aidants-familiaux/>

La parenthèse, gîte de répit : laparenthese.gitederepit33@gmail.com

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

AGIRC-ARRCO

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

ANNEXES

Acronymes

AJAP : Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

AJPA : Allocation Journalière du Proche Aidant

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AVA : Assurance vieillesse des aidants ou Assurance retraite de l'aidant familial

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CESU : Chèque Emploi Service Universel

CLIC : Centre local d'information et de coordination gérontologique

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

MDA : Maison Départementale de l'Autonomie

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PFR : Plateforme de répit

SPDA : Service Public Départemental de l'Autonomie



**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