LES PETITES RECETTES

entre aidants

par Pierre Denis

Aidant ATTITUDE
www.aidantattitude.fr

www.aidantattitude.fr

Préface

Enfin un guide, dans tous les sens du terme, qui nous montre la voie et... qui prend soin de nous !

Après plus de vingt ans passés à soutenir « ceux qui accompagnent » je suis heureuse de lire ce texte plein d'amour et d'humilité.

Si recette il y a, c'est pour mieux nous ouvrir à partager avec l'autre le moment présent et oser être nous même.

Les auteurs mettent en effet l'accent sur tous les paradoxes, sur les contraintes, sur les émotions difficiles qui jalonnent l'accompagnement et qui sont d'habitude si pudiquement évincés.

Ce guide ose les émotions et les mots, tout ce qui fait l'Homme en fait ; il nous aide à grandir et donne un sens à ces expériences douloureuses trop souvent cachées et vécues dans la solitude.

Je souhaite vivement que le plus grand nombre puisse en bénéficier pour se sentir reconnu dans cette réalité : mourir est douloureux pour ceux qui partent et ceux qui restent. Mais cette épreuve, tant redoutée nous rend plus humain et plus fort car lucide et légitime.

Merci aux auteurs et à ceux qu'ils ont quittés, leurs épreuves sont des guides.

Graziella Cotti
Psychologue clinicienne,
Psychologue du travail,
Intervenante en prévention
des risques professionnels.

Contacts et liens utiles

Organismes

- Ccas : Centre Communal d'Action Sociale, contactez votre mairie
- Pif : Point Info Famille, contactez le centre social de votre lieu de résidence
  www.point-infofamille.fr
- Clic : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique, contactez votre conseil général
  http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées, contactez votre conseil général
  http:// dcalin.fr/mdph.html
- MSA : Mutualité Sociale Agricole
  www.msa.fr
- CAF: Caisse d'Allocations Familiales
  www.caf.fr - téléphone : 0820 25 (?) 10 (?) votre numéro de département
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
  www.ameli.fr - téléphone : 36 46
- CNDR : Centre National de Ressources Soin Palliatif
  www.soin-palliatif.org

Dans tous les cas, contactez l'assistante sociale de votre quartier, elle saura vous conseiller et vous aider dans vos démarches...

Association d'aide à la personne

- ADMR : association du service à domicile
  www.admr.org
- Amicalement vôtre
  www.amicalementvotre.eu
- Adessa : toute l'aide à domicile
  http://adessadomicile.org/actualites-federales/presse/fusion-approuvee-entre-adessa-et-a-domicile/
- UNA : n°1 des services à domicile et services à la personne
  www.una.fr

Réseau d'aidants

- e-aidants : ce réseau vous permettra de rencontrer des aidants, familiaux ou professionnels. Vous pourrez vous soutenir et vous entraider les uns les autres.
  En quelques clics, vous pourrez envoyer une alerte, vous faire remplacer ou trouver de l'aide pour un soin, un accompagnement ou une garde. Vous pourrez choisir les personnes les plus recommandées qui sont au plus proche géographiquement de votre aidé...
  Et cela en seulement quelques clics !
  http://www.e-aidants.com

Recette n°1 : Bien réfléchir sur votre engagement

Difficulté ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

Ingrédients indispensables

- La réflexion
- Le recul

Ustensiles

- Lister les questions avec leurs réponses en pesant le pour et le contre.

Cette démarche doit être individuelle. Pour déterminer votre niveau d'engagement, vous devez la mener à bien avant de demander l'avis d'un professionnel...

Trucs et astuces

Recette

Posez-vous les bonnes questions...

Quelles sont vos motivations ?
Peut-être n'avez-vous pas d'autre choix que d'aider votre proche ?

Votre emploi du temps vous permettra-t-il de dégager suffisamment de temps ?

Vos capacités physiques, psychologiques et émotionnelles, votre propre santé, vous permettront-elles de tenir dans le temps ?

Quelles sont les moyens financiers et aides financières à votre disposition ?

Sur quelle aide humaine pouvez-vous compter (amis, famille, professionnels) ?

Recette n°2 : Se créer un réseau d'entraide et un dispositif pour le maintien à domicile

Difficulté ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

Ingrédients indispensables

- Faire un diagnostic (avec ou sans professionnel) sur les besoins de l'aidé, les contraintes dues à sa perte d'autonomie, son environnement, ses envies, sa maladie
- A partir du diagnostic, faire une liste des suggestions et de leurs exigences de mise en oeuvre
- Assurez-vous que des solutions financières et matérielles peuvent-être adaptées, sans oublier vos contraintes d'emploi du temps

Ustensiles

- Lister les questions avec leurs réponses en pesant le pour et le contre.

Trucs et astuces

* Créez une chaîne humaine (professionnels, voisins, amis, auxiliaire de vie, bénévoles, ...).
* Tissez un réseau de confiance qui vous permettra de vous reposer sur des compétences et des savoir-faire afin de vous concentrer sur l'essentiel et de vous octroyer une certaine souplesse dans votre emploi du temps d'aidant. De cette façon, vous ne vous épuiserez pas et vous continuerez à avoir des relations sociales, des activités distrayantes...
* De nombreux intervenants vont « envahir » votre quotidien (médecins, infirmiers, aides soignantes, auxiliaires de vie, kinés, bénévoles...). Etablissez un planning afin que chacun puisse travailler sans déranger l'autre. Par exemple, veillez à ce que l'auxiliaire de vie ne vienne pas servir le repas au moment où l'aide soignante vient faire la toilette.
* Acceptez les transformations dans votre habitation : installation du matériel paramédical, pose de barres de maintien, etc.
* Ménagez aussi souvent que possible du temps pour vous. Par exemple, lorsque l'auxiliaire de vie intervient, prenez le temps de vivre, visite, shopping, ballade...
* L'auxiliaire de vie est un(e) professionnel(le), vous pouvez lui faire confiance.

Recette

Contacter la Mairie ou le CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) de votre lieu d'habitation pour vous aider à constituer les dossiers d'aide sociale ou médical.

Se rendre dans un Point Info Famille, lieu d'information et d'orientation destiné aux familles http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/enfance-famille,774/dossiers,725/soutien-a-la-parentalite,1794/les-points-infofamille,1937

Si votre proche aidé est âgé, vous pouvez contacter le centre local d'information et de coordination gérontologique, des professionnels (assistante sociale, psychologue) seront à votre écoute et vous aideront à trouver des solutions aux problèmes du quotidien. Ils pourront évaluer les besoins de la personne, élaborer un plan d'aide, vous mettre en relation avec des professionnels de santé et de l'accompagnement à domicile http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/clic/donnees-Dpt/construireRechercher.do ou le conseil général du département pour avoir les coordonnées du CLIC le plus proche du domicile.

Recette n°3 : Prendre soin de vous, c'est aussi prendre soin de l'autre !

Difficulté ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

Ingrédients indispensables

- Le recul
- La confiance en soi
- Connaître ses limites

Ustensiles

- Les professionnels du diagnostic, les médecins, les associations ou organismes spécialisés qui vont vous aider et vous donner un avis sur le dispositif à créer.
- Les établissements spécialisés pouvant accueillir l'aidé pour un court séjour, le temps de vous reposer ou de modifier le dispositif devenu moins adapté, par exemple.

Un aidant efficace est un aidant disponible en bonne santé physique et morale...

Trucs et astuces

Recette

Efforcez-vous de prendre du recul…

Essayez de déterminer vos limites…

N'oubliez pas de rester attentif à vous-même…

Veillez à vous ménager des temps de répits…

N'abandonnez pas vos relations sociales…

Evitez de refuser les aides proposées, sachez accepter…

Recette n°4 : Sachez rester à l'écoute de l'autre...

Difficulté ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

Ingrédients indispensables

- La disponibilité
- La patience
- Le sens du détail
- L'observation

Ustensiles

- Les questions posées à l'aidé avant de demander l'avis d'un professionnel.

Trucs et astuces

Utilisez l'écoute active :

* Faites dire plutôt que de dire vous-même.
* Posez des questions ouvertes, exemple : « Comment vas-tu ? » plutôt que « Est-ce que tu souffres ? »
* Donnez des signes d'écoute en reformulant ce que dit la personne.

Recette

Adaptez-vous face à la maladie.

N'infantilisez pas la personne aidée.

Proposez-lui des solutions et laissez-la décider autant que possible.

Observez, anticipez, discutez les moindres détails avec les auxiliaires de vie, les médecins, les aides-soignants, les infirmiers, les kinés... Chaque détail a son importance.

En cas de différends entre aidants, réglez le problème loin des oreilles de la personne aidée et ne laissez rien paraître.

Recette n°5 : Comment éviter les situations de détresse ?

Difficulté

♥ ♥ ♥ ♥ ♥

Ingrédients indispensables

- Relativiser
- Faire le deuil de la relation passée
- Accepter la dégradation du corps de l'autre
- Savoir accepter le poids du regard des autres
- Connaître la maladie et son évolution

Ustensiles

- L'entourage.
- Votre médecin de famille.
- Les associations.
- Les groupes de paroles.
- Les spécialistes de l'écoute : psychologue, psychothérapeute, psychiatre...

Trucs et astuces

* L'accueil temporaire peut vous permettre de souffler quelques semaines et de revoir votre situation, d'envisager une autre façon d'aider.
* Un spécialiste de l'écoute sera neutre et bienveillant, il saura vous écouter sans vous juger.
* Vous pouvez prendre des renseignements concernant les groupes de paroles auprès de votre CCAS (Centre Communal d'Action Sociale), CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique), MDPH (Maison Départementale des Personnes handicapées), Point info Famille, Caisse de retraite. Liens utiles :

www.famidac.net
www.francealzheimer.org
www.franceparkinson.fr
www.una.fr

Recette

Participer à des groupes de paroles …

Prendre part à des groupes psycho-éducatifs pour aborder …

Déléguer certaines de vos tâches …

Envisager le placement …

Recette n°6 : Choisir le bon matériel

Difficulté

♥ ♥ ♥ ♥ ♥

Ingrédients indispensables

- Faire un diagnostic avec un professionnel
- Accepter la transformation de son habitat
- Demander une prescription au médecin généraliste
- Trouver un fournisseur

Ustensiles

- Les professionnels du diagnostic, le médecin généraliste, les infirmières, les aides-soignant(e)s, les aides à domicile et un fournisseur compétent.

Trucs et astuces

* Un matériel paramédical adapté améliore le confort et la sécurité de la personne handicapée.
* Ce même matériel soulagera aussi l'aidant :
  - en utilisant des protections urinaires, vous passerez des nuits plus tranquilles ;
  - le verticalisateur économisera votre dos ;
  - le lit médicalisé, réglé à la bonne hauteur, facilitera les soins ;
  - la téléalarme vous permettra dans certains cas de vous absenter : contactez le CCAS (Centre Communal d'Action Social) de votre mairie qui peut avoir des tarifs préférentiels chez un prestataire ou éventuellement vous allouer une aide financière ;
* Certaines pathologies privent les malades de la parole. L'association ALIS met à votre disposition une brochure pour vous aider : « Comment communiquer sans la parole » :

www.alis-asso.fr

Recette

Rapprochez-vous du Conseil Général de votre département pour bénéficier de l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) qui peut vous aider dans le financement du matériel.

Choisissez bien votre fournisseur : il doit savoir vous écouter, vous guider et vous conseiller dans le choix du matériel.

Assurez-vous qu'il livrera le matériel, l'installera, vous expliquera son fonctionnement et s'occupera de la maintenance. Pour tout matériel médical demandez une prescription à votre médecin.

L'assurance maladie, la mutuelle et la caisse de retraite de la personne que vous aidez peuvent participer à l'achat ou à la location.

Recette n°7 : Accompagner un proche gravement malade ou en fin de vie...

Difficulté ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

Ingrédients indispensables

- Ne pas être seul à mener cet accompagnement
- garder certaines routines au quotidien

Ustensiles

- Des relais – membres de la famille, amis, bénévoles ou professionnels – qui vont vous aider à ne pas assumer seul(e) l'accompagnement de votre proche et à prendre du recul.
- Des habitudes qui vont vous permettre de rythmer votre quotidien et ainsi de tenir dans le temps.

Un aidant d'un proche gravement malade ou en fin de vie se sentira apaisé s'il perçoit que tout est fait au mieux pour le malade. N'hésitez donc pas à échanger avec des professionnels s'occupant de votre proche. Un dispositif d'information et d'écoute peut aussi vous aider à parler de votre situation et à prendre du recul. Lien vers la fiche de présentation du CNDR Soin Palliatif.

Trucs et astuces

Recette

Evitez d'être seul(e) lors de l'accompagnement d'une personne gravement malade ou en fin de vie. Trouvez des appuis, des relais auprès de votre entourage ou des bénévoles et des professionnels vous entourant ainsi que votre proche malade. Ils vous aideront à prendre du recul, notamment lors de prises de décision importantes, des choses à penser, à faire...

Gardez des habitudes pour rythmer votre journée : faites les repas, le ménage, programmez une sortie... Le plus important : organisez votre journée, votre semaine, autour d'activités précises et régulières qui vous importent, cela vous permettra de tenir dans le temps.

Retenez qu'il n'y a pas un accompagnement-type. Chaque situation est singulière. Chacun doit trouver les ingrédients, les ustensiles et les dosages qui lui convient au mieux.

Notes

NOTES

Bon à savoir

L'APA

Votre proche peut bénéficier de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie). Elle sert à financer les aides, les aménagements, le matériel pamédical…
Elle peut-être allouée aux personnes de plus de 60 ans qui ont besoin d'une aide pour les actes essentiels de la vie, qu'elle soit au domicile ou dans un établissement. L'APA n'est pas soumise à condition de ressources, mais son calcul prend en compte les revenus. L'APA n'est pas récupérable sur la succession. Vous trouverez les renseignements nécessaires auprès du conseil général du département.
http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F10009.xhtml

Le CESU (Chèque Emploi Service Universel)

C'est un chèque qui permet de rémunérer les services à la personne. En l'utilisant, vous paierez moins d'impôt et moins de charges sur le salaire. 50% des dépenses peuvent être déduit des impôts, vous pouvez sous certaines conditions être exonéré des cotisations patronales. Si vous êtes non-imposable, il est possible de bénéficier d'un crédit d'impôt (soumis à condition). Vous pouvez commander votre chéquier auprès de votre banque, c'est le centre national des Cesu qui s'occupe de toutes les déclarations et de l'établissement de la fiche de salaire.
http://www.cesu.urssaf.fr/cesweb/ces1.jsp

LES CONGÉS

Vous pouvez bénéficier d'aménagement du temps de travail ou de congés pour venir en aide à un proche malade :
- Le congé de solidarité familiale
- Le congé de présence parentale
- Le congé de soutien familial

Vous trouverez tous les renseignements nécessaires auprès de votre assistante sociale ou d'un centre Local d'information et de coordination si votre proche est âgé, si c'est un enfant, adressez-vous à la CAF.
www.travail.gouv.fr (dans « rechercher », tapez « congé »)
www.caf.fr

La rémunération

Vous pouvez être salarié :

- Si la personne que vous aidez bénéficie de l'APA, pour cela vous ne devez pas être son conjoint, son concubin, ne pas avoir conclu de pacte civil de solidarité.
- Si la personne perçoit la prestation de compensation, pour cela vous ne devez pas être son conjoint, son concubin, ne pas avoir conclu de pacte civil de solidarité ni être son obligé alimentaire au premier degré (fils, fille, père, mère).
- Si vous êtes parent d'un enfant handicapé et que vous avez dû réduire ou cesser votre activité professionnelle.

Le dédommagement

Vous pouvez être dédommagé :

- Si votre proche perçoit la prestation de compensation (maximum 85% du SMIC sur la base de 35 heures). Renseignements auprès de la Maison départementale des personnes handicapées.

http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F10009.xhtml (pour trouver les coordonnées de votre MDPH)

- Si vous êtes parent d'un enfant handicapé et que vous avez dû réduire ou cesser votre activité professionnelle. Renseignements auprès de la Maison départementale des personnes handicapées ou de la CAF.

http://informations.handicap.fr/carte-france-mdph.php, www.caf.fr

L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse

Vous pouvez en bénéficier si :

- Vous avez la charge d'un enfant handicapé (incapacité d'au moins 80%, pour lequel vous percevez l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et non interné).
- Vous avez la charge d'un adulte handicapé (incapacité d'au moins 80%, reconnue par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées comme devant bénéficier de l'assistance permanente d'un aidant familial.
- Si vous êtes bénéficiaire du congé de soutien familial (Soumise à conditions de ressources). Renseignements auprès de la CAF.

www.caf.fr

Rejoignez-nous !

Que vous soyez aidant familial ou aidant professionnel,
Aidant attitude a besoin de bénévoles pour :

- témoigner ;
- participer et organiser des rencontres, débats, évènements ;
- contribuer à la rédaction d'articles thématiques qui seront mis en ligne sur le site Aidant attitude ;
- faire connaître les actions d'Aidant attitude au prés des aidants et des collectivités ;
- mener des projets innovants dédiés aux aidants.

Si vous êtes intéressé, merci de bien vouloir contacter Aidant attitude à l'adresse email : contact@aidantattitude.fr

Pierre Denis
Président-Fondateur
Aidant Attitude

www.aidantattitude.fr

contact@aidantattitude.fr

www.aidantattitude.fr