

Les facilités d'accès à l'établissement. En voiture et stationnement. En transport en commun. À pieds également : est-ce que l'état des trottoirs me permet de sortir avec mon proche et s'il a des difficultés à marcher, puis-je pousser un fauteuil roulant sur les trottoirs ou marcher à côté de ?

L'accueil des familles. Horaires de visites, possibilités de repas, de rester dormir sur place en cas de situation grave, organisations des rencontres avec l'équipe. Existe-t-il un Conseil de la vie sociale ? Qui est le représentant des familles ?

Le cadre. Les critères de confort, de sécurité, de mobilier et de décoration sont assez subjectifs. Le plus important est de pouvoir recréer un cadre familial, rassurant, plus ou moins intime. A-t-on la possibilité d'apporter un meuble personnel ? Peut-on décorer la chambre ? Si c'est une chambre à deux lits, peut-on recréer un « coin d'intimité » ? Qui s'occupe du linge ?

La liberté de circuler. Le besoin de déambuler est un besoin majeur et fréquent : peut-on se promener librement dans les couloirs ? Les salons, salles à manger sont-ils accessibles toute la journée ? Y a-t-il un jardin sécurisé où le malade peut se promener librement ? L'espace architectural doit être aussi étudié pour veiller à l'absence d'obstacles à la marche. S'il s'agit de quelqu'un qui risque de sortir d'une façon inadaptée, quels sont les systèmes de sécurité et surveillance mis en place ? Les fenêtres aux étages, les balcons dangereux, sont-ils sécurisés ?

La prise en charge individuelle et l'existence d'un projet de vie ? Comment se passe la toilette, l'habillement ? En cas d'incontinence, les changes sont-ils payants ? Combien de changes par 24 heures ? Quelles activités proposées dans la journée ? Qui y va et comment est-ce décidé ? Les malades d'Alzheimer ou maladies apparentées ont-ils des activités spécifiques à certains moments de la journée, de la semaine ? Combien y a-t-il de soignants la nuit ? Que se passe-t-il en cas d'urgence médicale ?

Le suivi médical. En cas d'aggravation physique ou psychique, que se passe-t-il ? En cas d'hospitalisation, où sont dirigées les personnes ?

L'existence d'un projet de vie ? d'activités spécifiques pour les personnes malades ? Quels professionnels pour les animer ? La fréquence ?

LE SOUTIEN DES ASSOCIATIONS DE FAMILLE

Organisées et animées par des bénévoles formé(e)s et ayant vécu la maladie d'un proche, les associations France Alzheimer présentes dans chaque département proposent aux familles ainsi qu'aux personnes malades :

- ▶ des permanences d'accueil où elles seront écoutées, informées et accompagnées ;
- ▶ des conférences-débats où interviennent des experts professionnels ;
- ▶ des formations à l'attention des aidants familiaux pour les aider à faire face ;
- ▶ des groupes de soutien psychologique animés par des psychologues ;
- ▶ des groupes de partage d'expériences, de convivialité et de loisirs ;
- ▶ des Séjours Vacances-Répit Alzheimer® ;
- ▶ des Haltes Relais® et des Cafés mémoire France Alzheimer®.

Réalisée avec le soutien financier de :



Union nationale des associations France Alzheimer
et maladies apparentées
21, boulevard Montmartre - 75002 Paris



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org
UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE

4

PRÉPARER
L'ACCUEIL
EN ÉTABLISSE-
MENT

PRÉPARER L'ACCUEIL DE LA PERSONNE MALADE EN ÉTABLISSEMENT

À un certain stade de la maladie, le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée n'est plus possible ou plus souhaitable. Il faut alors envisager l'entrée en établissement.

Le choix de l'établissement se fera en fonction du lieu, du stade d'évolution de la maladie, des moyens financiers de la famille, de la nécessité ou pas de faire une demande d'aide sociale et de critères qualitatifs comme la présence d'Unités spécialisées (PASA – Pôle de soins et d'activités adapté), d'un personnel formé, l'accès à un jardin ou à une terrasse sécurisée...

DIFFÉRENTS TYPES D'ACCUEIL

Situations de crise. En situation de crise (agitation importante, agressivité violente, difficultés d'alimentation, chutes à répétition, etc.), la personne malade peut, sur prescription du médecin traitant, être admise directement et rapidement dans un service hospitalier. La durée d'hospitalisation en court séjour gériatrique ou l'orientation vers une autre structure (UCC – Unité Cognitivo-comportementale) sera déterminée en fonction de l'état du patient. En tout état de cause, cela peut offrir à la famille un répit momentané. Ces hospitalisations sont prises en charge à 100% par l'Assurance Maladie.

Hôpitaux de jour et accueils de jour. Ils permettent de prolonger la présence de la personne malade à son domicile, tout en l'habituant peu à peu à être en relation avec un établissement dans une prise en soins collective. Ils permettent également, par le biais des activités, de stimuler et prolonger une certaine autonomie et de proposer un répit ponctuel à l'entourage. L'hôpital de jour bénéficie d'une prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie, y compris le transport en véhicule sanitaire du domicile à l'hôpital. Sa durée limitée à six mois correspond à une situation de crise.

Attention, l'accueil de jour est lui à la charge de la personne malade mais peut être financé par l'Aide personnalisée à l'autonomie (APA). La prise en charge du transport est partielle.

Hébergement temporaire. Cet hébergement de quelques jours à quelques semaines, peut permettre au proche qui s'occupe habituellement de la personne malade de souffler un peu, ou de prendre soin de lui-même et de sa santé.

Les possibilités :

- SSR - soins de suite et de réadaptation gériatrique (ex Moyen séjour) à l'hôpital ou en clinique, qui accepte de faire une hospitalisation dite de soulagement (prise en charge par la Sécurité sociale) ;
- Séjour temporaire dans une maison de retraite (payant au tarif du prix d'hébergement habituel de l'établissement). Aide possible de l'APA, de certaines caisses de retraite et de l'Aide sociale pour hébergement (sans les conditions d'obligation alimentaire et successorale).

Accueil de longue durée. Il est nécessaire de prévoir l'éventualité d'une entrée en établissement, même si on pense ne jamais y avoir recours. Il est préférable pour la famille d'anticiper et de faire le choix d'un futur lieu de vie plutôt que de devoir prendre une décision dans un moment de crise. En raison du caractère évolutif de la maladie, mieux vaut choisir un établissement qui pourra accompagner la personne jusqu'à la fin de sa vie.

Les possibilités.

- Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ;
- Les services de soins de longue durée des hôpitaux.

L'entrée en établissement demande une préparation :

- financière (envisager familialement le financement de l'établissement d'accueil) ;
- psychologique (rechercher informations et soutiens auprès de son association France Alzheimer départementale, visiter plusieurs établissements).

COÛTS ET AIDES FINANCIÈRES

Services hospitaliers de court ou moyen séjour et hôpitaux de jour : pris en charge à 100% par la Sécurité sociale.

Unités de Soins de Longue Durée (USLD) :

Seuls les frais médicaux sont pris en charge par la Sécurité sociale. Le forfait hébergement reste à la charge des familles ainsi que le forfait dépendance.

EHPAD publics, associatifs ou privés :

Seuls les frais médicaux sont pris en charge par la Sécurité sociale. Le forfait hébergement reste à la charge des familles ainsi que le forfait dépendance.

En long séjour hospitalier et en EHPAD, des aides financières peuvent être apportées par :

- L'allocation logement (sous conditions) ;
- L'APA en établissement pour le tarif dépendance (conditions de ressources) ;
- La prise en charge partielle du tarif hébergement par l'Aide Sociale à l'hébergement du Conseil Général dans les hôpitaux et les EHPAD agréés. (conditions de ressources).

BIEN CHOISIR UN ÉTABLISSEMENT

L'entrée en établissement n'est en aucun cas un abandon. Il s'agit de passer le relais à des professionnels qui assurent les soins au quotidien 24h sur 24. Les liens affectifs avec la personne malade doivent être privilégiés. D'où l'importance de prendre son temps pour choisir ce nouveau lieu de vie.

Les questions à poser. L'établissement est-il agréé ou non à l'Aide sociale ? Prix de la journée, des suppléments ? Y a-t-il un contrat d'accueil ? En cas d'absence liée soit à des vacances, soit à une hospitalisation, quel coût reste à charge ?