



Les questions que je me pose en tant qu'aidant·e

SCLÉROSE EN PLAQUES - VÉCU

Avec le soutien institutionnel :



REMERCIEMENTS

La Fondation France Sclérose en Plaques souhaite témoigner sa profonde reconnaissance envers toutes les personnes qui contribuent au mieux-être des aidant-e-s et plus particulièrement envers :

L'association La Compagnie des aidants

qui a collaboré à la réalisation de ce projet qui vient apporter des informations claires et précises aux personnes qui aident ou qui souhaitent aider au quotidien des personnes atteintes de la sclérose en plaques.

Janssen France

Pour son soutien institutionnel dans la réalisation de cette brochure.

Nous espérons que ce document participera à une meilleure connaissance de la situation difficile et complexe que rencontrent les personnes aidantes.



AVANT D'ACCOMPAGNER MON PROCHE

LE STATUT JURIDIQUE D'UN AIDANT

Juridiquement, le proche aidant est défini comme étant une « personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap ».



Qu'est-ce qu'être aidant·e ? Qui peut être aidant·e ?

Un·e aidant·e peut-être le/la conjoint·e, le/la partenaire avec qui la personne a conclu un Pacs, les parents, grands-parents, frères, sœurs, oncles, tantes, neveux ou nièces et toute personne qui entretient des liens étroits et stables avec l'aidé·e.

L'aide apportée par le/la proche aidant·e peut prendre plusieurs formes : soins divers, aide administrative, activités domestiques, gestes de la vie quotidienne, courses, etc.

Pour que le rôle d'aidant·e soit constaté au niveau de l'administration, il est possible de demander une attestation administrative d'aidant familial au Conseil départemental.

Cette démarche est simple. Il suffit d'envoyer une lettre recommandée avec accusé de réception (AR) au conseil départemental, dans laquelle vous atteste sur l'honneur être aidant familial de votre proche (préciser la nature de votre relation) dans le cadre de sa pathologie (préciser).

Vous pouvez également faire la liste des actes que vous accomplissez au titre de ce rôle d'aidant et le volume horaire approximatif que cela représente. Si vous avez des certificats médicaux attestant que votre présence est indispensable ou nécessaire à votre aidé·e, ou encore des documents employeurs en cas de réduction ou d'arrêt d'activité professionnelle afin de prendre soin de lui/elle, n'hésitez pas à les joindre à ce courrier, de même que tout autre document pouvant venir appuyer votre demande.

Votre proche peut également faire cette démarche à votre place, c'est alors lui/elle qui attestera de ce que vous faites pour lui/elle. Lorsque votre aidé·e fait une demande de prestation (PCH, AAH, APA...) il/



elle a la possibilité de désigner un·e aidant·e, que ce soit dans le but de lui faire bénéficier du dédommagement de proche aidant, le/la déclarer comme salarié·e - aidant·e ou faire valoir son droit au répit.

C'est au travers de ces déclarations que le **statut administratif de l'aidant** peut s'inscrire. Il s'agit généralement de remplir les champs prévus à cet effet sur les formulaires de demandes et d'y joindre une pièce d'identité. Ce statut permet également d'avoir son mot à dire dans la prise en charge du proche aidé et de ne pas être écarté·e des décisions le/la concernant. Vous êtes légitime par l'identification de ce rôle d'aidant.

Étant reconnu·e, vous pouvez bénéficier des dispositifs dédiés mis en place par l'État : congé de proche aidant, solutions de répit, de retraite...



Comment avoir une aide, une rémunération ?

Certains proches ne peuvent pas être salariés par la personne qu'ils aident. C'est le cas des conjoint·e·s, concubin·e·s et des partenaires du Pacs (Pacte civil de solidarité).

► En revanche, ils/elles peuvent toucher un dédommagement comme cela peut être le cas, par exemple, avec la Prestation de compensation du handicap (PCH).

Dans le cas d'un dédommagement, l'aidant·e familial·e est défrayé·e et non salarié·e : il/elle perçoit une compensation pour sa fonction d'aidant·e familial·e, mais aucun contrat de travail n'est signé.



Cette reconnaissance va-t-elle compter pour ma retraite ?

Plusieurs régimes de retraite ont mis en place des **dispositifs spécifiques** pour les personnes qui prennent soin d'un-e adulte handicapé-e. Pour les périodes de prise en charge depuis le 1^{er} janvier 2015, des trimestres sont attribués aux aidants familiaux, **sous conditions** :

Chaque période de 30 mois civils de prise en charge permanente de l'adulte handicapé-e peut vous donner droit à un trimestre supplémentaire, dans la limite de 8 trimestres.

Dans ces régimes, vous pouvez aussi bénéficier d'une **retraite à taux plein à 65 ans**, que vous ayez ou non un lien de parenté avec la personne aidée.

Peut-on avoir plusieurs aidants familiaux ?

Oui, il est possible d'avoir plusieurs aidants familiaux. Lorsqu'une personne est en perte d'autonomie ou souffre d'une maladie chronique nécessitant la présence d'une tierce personne.

Doit-on être membre de la famille ?

Non pas forcément. Il peut s'agir d'un-e proche entretenant une relation étroite et stable avec l'aidé-e.



COMMENT ACCOMPAGNER MON PROCHE ?

Hospitalisé·e, comment vais-je faire pour
aider mon proche atteint de la SEP ?

Pour les proches d'une personne âgée, il est nécessaire de **se rapprocher préalablement du service d'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)** du département dont elle dépend afin d'inclure un dispositif de répit dans le plan d'aide APA. La date et la durée prévisibles de l'hospitalisation doivent être communiquées. L'équipe médico-sociale du **service départemental des solidarités** ou de la **Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH)** peut proposer des possibilités de relais de l'aidant et l'offre de service disponible.



Comment et vers qui se tourner pour avoir les bases ?

(par exemple pour aider dans la toilette, le transfert, le portage...)

Le Centre communal d'action sociale (CCAS) de la commune, le Centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC) pour les personnes de plus de 60 ans, le service APA du département ou la MDPH pour les personnes en situation de handicap et de moins de 60 ans.

Où sont les limites entre être l'époux·se et être l'aidant·e ? Comment préserver son couple ?

- Ne restez pas seul·e !
- Créez un réseau de soutien autour de vous - "aidants secondaires",
- Conservez une vie sociale ! C'est primordial. Osez demander de l'aide et ressourcez-vous,
- Entourez-vous de professionnels et déléguez ! (aide à la personne),
- Préservez votre santé ! Consultez votre médecin généraliste, un thérapeute,
- Participez à un groupe de parole / café des aidants / communauté d'entraide,
- Formez-vous au sein des associations de patients ou grâce à la formation !

Les richesses de la relation d'aide : Y a-t-il aussi du positif ?

Oui la vie d'aidant·e est riche ! Un·e aidant·e va acquérir de nombreuses compétences à travers son expérience comme

le lien social, les capacités organisationnelles, les capacités d'apprentissage, l'empathie...

Comment s'adapter à l'évolution de la personne accompagnée ? *(troubles évolutifs de la SEP)*

En se formant au sein des structures comme la Fondation France Sclérose en Plaques ou grâce à la formation. Participer à des groupes de parole peut aider l'aidant-e à se préparer à l'évolution de la maladie.



