



J'ACCOMPAGNE MON PROCHE ATTEINT D'UNE MALADIE NEURO-ÉVOLUTIVE : QUI PEUT M'AIDER ?

Livret d'informations de L'AIDANT

LIEUX D'ORIENTATION, D'INFORMATIONS ET D'ACCOMPAGNEMENT

Conseil Départemental : chef de file de l'action sociale, il a la compétence personne âgée et la compétence personne handicapée.

Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) : l'évaluation est réalisée par un travailleur social du Conseil Départemental, et permet, sous conditions d'âge et de perte d'autonomie, de bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Cette allocation peut servir à payer (en totalité ou en partie) les dépenses nécessaires pour vous permettre de rester à votre domicile (APA à domicile), ou à payer une partie du tarif dépendance de l'établissement médico-social (notamment un EHPAD) dans lequel vous êtes hébergé (APA en établissement).

Maison Départementale des Personnes Handicapées - MDPH : elle peut répondre aux besoins liés aux différents handicaps rencontrés sur les parcours des personnes.

RESEDA Réseau des Maladies Neuro-Evolutives de Bourgogne-Franche-Comté : RESEDA s'adresse aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, Huntington, ... à leurs aidants et à tous les acteurs du secteur médical et du secteur social impliqués dans cette maladie. Leur volonté d'implication et de réaction a été soutenue par la région afin d'optimiser la prise en charge de la maladie, quel que soit le stade de la maladie et le lieu de résidence du patient en Bourgogne-Franche-Comté.

Les plateformes de répit : elles proposent une offre diversifiée et coordonnée de solutions de répit aux aidants d'une personne atteinte d'une maladie neuro-évolutive. Elles apportent conseils et accompagnement pour l'aidant et mettent en place diverses actions telles que des actions d'information ou de répit.

Les associations d'usagers pour les maladies neuro-évolutives : elles soutiennent les malades et leur famille, informent et impliquent l'opinion et les pouvoirs publics, contribuent à la recherche, forment les bénévoles, informent les professionnels de santé. Elles proposent des sorties culturelles et de loisirs et d'autres actions : groupe de parole, café détente... Exemples d'associations : France Alzheimer, France Parkinson, France AVC, Ligue Française contre la sclérose en plaque, Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP)

Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) : Il peut disposer d'un service dédié aux personnes âgées. Il renseigne sur différents services possibles : Téléalarme, portage des repas, petits travaux à domicile, SSIAD, SAAD, ESA...

Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) : Un interlocuteur unique pour les parcours de santé et de vie complexes. Les dispositifs d'appui à la coordination viennent prioritairement en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des situations complexes liées notamment à des personnes cumulant diverses difficultés. Les DAC peuvent également répondre aux demandes des personnes et de leurs aidants et ainsi faciliter leur parcours en apportant une réponse coordonnée à l'ensemble de leurs besoins.

ACCOMPAGNEMENT

A DOMICILE

Structure d'aide à domicile (SAAD) : accompagnement et prise en charge à domicile, par des professionnels, dans les gestes de la vie quotidienne.

Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : soins d'hygiène et de confort à domicile. Ils apportent une réponse médico-sociale aux besoins des personnes âgées.

Equipe Spécialisée Alzheimer - ESA et Equipe spécialisée Maladies Neuro Évolutives (M.N.E.) : les prestations attendues visent notamment à renforcer l'autonomie du patient, soutenir les aidants et coordonner les interventions des différents acteurs.

CONSULTATIONS MEMOIRE, NEUROLOGUES, ACCOMPAGNEMENT SUR LA MALADIE ET SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Consultations mémoire : consultations permettant d'évaluer les troubles de la mémoire et des autres fonctions cognitives et comportementales, confirmer les troubles de la mémoire, évaluer les fonctions cognitives et diagnostiquer les maladies neuro-évolutives.

Les neurologues : le neurologue est le spécialiste de toutes les maladies touchant le système nerveux. Il assure le suivi et l'accompagnement des patients.

Les plateformes de répit, associations d'usagers et dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Les psychologues et neuropsychologues en institution publique ou en libéral.

Et l'ensemble des professionnels de la relation d'aide qui peuvent intervenir dans l'accompagnement des aidants et /ou des aidés (santé et bien-être).

Médiation familiale : le recours à la médiation permet de clarifier le rôle et la place de chacun et d'apporter du soutien dans les situations de tension ou besoin d'aide à la décision.

LES LIEUX ET SERVICES D'ACCUEIL

(fiche information solutions de répit)

Pour les aidés

Accueil de jour : Accueil en établissement, pour la journée, des personnes en perte d'autonomie ou atteintes d'une pathologie neuro-évolutive. Transport proposé le matin et le soir.

Accueil de nuit : Accueil en établissement, pour la nuit, des personnes en perte d'autonomie ou atteintes d'une pathologie neuro-évolutive. Terrain d'intervention délimité, transport proposé le soir et le matin.

Hébergement Temporaire : L'hébergement temporaire permet aux personnes de 60 ans et plus qui vivent à domicile de trouver des solutions d'hébergement pour une courte durée.

Via Trajectoire : ViaTrajectoire est un site internet public, gratuit et sécurisé qui propose une aide à l'orientation personnalisée dans le domaine de la santé et qui permet de faire les demandes d'hébergement.

Hébergement en structure d'accueil (EHPAD) : Structure médicalisée pour personnes dépendantes, qui propose un accueil permanent en chambre individuelle ou double. En plus de l'aide à la vie quotidienne et des soins médicaux, des services tels que la restauration, la blanchisserie, les animations, sont proposés.

Pour les aidants et les aidés

Halte répit : service à destination des aidants et des aidés proposés par les associations d'usagers et Plateformes de répit (PFR).

Pour les aidants

Lieux d'échanges entre aidants (café des aidants*, café Alzheimer groupes de parole, ...)

* label associatif, dont la marque est déposée et réservée aux adhérents de l'Association Française des Aidants

Des acteurs de PROXIMITÉ pour vous ACCOMPAGNER

Votre proche a besoin d'avoir une aide quotidienne.



Je suis perdue. Je ne sais pas vers qui me tourner pour obtenir de l'aide et être accompagnée.

Il existe des acteurs pour vous accompagner.



Me voilà rassurée !



Des aides financières existent dont l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)



Votre mutuelle, la caisse de retraite ou la Sécurité Sociale peuvent vous apporter des conseils et des informations

Des structures pour vous informer et vous orienter

Plateformes de répit (contacts au verso)

Associations d'usagers

Service d'évaluation de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie au sein du Conseil Départemental (contacts au verso)

Centre Communal d'Action Sociale - CCAS (Prendre contact avec sa mairie)

Une structure dédiée au champ du handicap

Maison Départementale des Personnes Handicapées MDPH

Vous pouvez bénéficier d'interventions à domicile pour soulager votre quotidien.



Les solutions de répit

> Vous permettre d'avoir du temps pour vous :

- hébergement temporaire de votre proche
- hébergement journalier

> Votre proche ne peut plus rester à domicile :

- Hébergement permanent en structure d'accueil

Equipes Spécialisées Alzheimer et Equipes spécialisées Maladies Neuro Evolutives

Equipes mobiles de gérontologie / gériatrie

Structures d'aide à domicile (SSAD)

Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)



Les sites à visiter

RESEDA Réseau des Maladies Neuro-Evolutives
www.reseda-bfc.fr

L'assistant virtuel "Mes Infos & Conseils d'Aidant"
www.mica-aidant.fr

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Trouver des aides de proximité
www.maboussoleaidants.fr

VOS CONTACTS EN RÉGION

LES CONSEILS DÉPARTEMENTAUX

Contactez le Conseil Départemental du lieu de résidence de la personne aidée
Demander le service APA

- Côte d'Or : 03 80 63 66 00
- Doubs : 03 81 25 81 25
- Jura : 03 84 87 33 00
- Nièvre : 03 86 60 67 00
- Haute-Saône : 03 84 95 70 70
- Saône-et-Loire : 03 85 39 66 00
- Yonne : 03 86 72 89 89
- Territoire de Belfort : 03 84 90 90 90

LES COMITÉS FRANCE PARKINSON

- Côte d'Or : 06 07 15 71 20
- Doubs : 03 81 41 08 55
- Jura : 07 83 60 15 11
- Nièvre : comite58@franceparkinson.fr
- Haute-Saône : 06 07 27 72 38
- Saône-et-Loire : 06 59 93 12 73
- Yonne : 06 22 63 07 03

FRANCE ALZHEIMER

- Côte d'Or : 03 80 45 39 44
- Doubs : 03 81 88 00 59
- Jura : 03 84 35 61 02
- Nièvre : 03 86 59 14 51 - 06 33 80 36 03
- Haute-Saône : 06 73 10 82 32
- Saône-et-Loire : 06 43 18 68 90
- Yonne : 03 86 48 12 51
- Territoire de Belfort : 03 63 78 70 48

ASSOCIATIONS DÉDIÉES À LA SCLÉROSE EN PLAQUE

- SEP Un Plus - LFSEP Côte-d'Or : 03 80 55 29 19
- LFSEP Doubs : 06 45 84 98 98
- SEP Massif Jurassien - LFSEP : 03 84 45 03 14 - 06 80 87 08 76
- AFSEP Saône et Loire : 06 89 93 06 40
- CLIFRANSEP Haute-Saône : 03 84 62 43 52
- AFSEP Territoire de Belfort : 03 84 22 15 94

FRANCE AVC

- Côte d'Or : 06 62 69 83 11
- Doubs, Haute-Saône, Territoire de Belfort : 06 14 42 12 59
- Jura : 06 72 25 25 59
- Nièvre : 06 89 30 08 13



Création : Mutualité Française Bourgogne - Franche-Comté - Ne pas jeter sur la voie publique - Crédits Flaticon - Mise à jour - Décembre 2021

PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

PFR de Côte-d'Or

15/17 avenue Jean Bertin
21000 - Dijon
03 80 70 29 29

PFR de la Haute Côte-d'Or

2 rue de la Courtépée
21210 - Saulieu
06 02 17 70 46

PFR Grand Besançon Doubs central

ELIAD - 41 rue Thomas Doubs
25000 - Besançon
03 70 72 02 56

PFR Pays de Montbéliard / Hériscourt

Fondation Arc en Ciel
Résidence Surleau - 42-44 Avenue Wilson
25200 - Montbéliard
03 81 99 79 13

PFR Haut Doubs et Vallées

CHI Haute Comté - 2 Faubourg St Etienne
25300 - Pontarlier
03 81 38 65 00

PFR de Poligny

CHIPR - 2 Avenue Foch
39800 - Poligny
07 71 44 63 84

PFR de Moulins-Engilbert

Centre social de Moulins-Engilbert
2 rue de la Mission
58290 - Moulins-Engilbert
03 86 84 20 94

PFR Haute-Saône

Conseil Départemental et ADMR 70
Place du Ilème chasseurs
70000 - Vesoul
03 84 95 72 40

Réseau des aidants sud 71

Résidence départementale d'accueil et de soins - Impasse Jean Bouvet
71000 - Macon
03 85 21 62 10

Réseau des aidants nord 71

EHPAD Départemental du Creusot
75 rue Jouffroy
71200 - Le Creusot
03 85 77 04 20

PFR Oasis Yonne

7 avenue de Lattre de Tassigny
89000 - Auxerre
03 86 72 25 18

PFR du Territoire de Belfort

Pôle Gérontologique C. POMPIDOU
14 rue de Mulhouse
90000 - Belfort
08 05 29 07 45



Ce document a été réalisé grâce à la collaboration d'un collectif d'aidants et de professionnels. Cette initiative a été portée par la Mutualité Française Bourgogne-Franche-Comté et financée par l'ARS de Bourgogne-Franche-Comté.