

PMND



PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
CORSE

Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles

Les maladies
neuro-dégénératives

10
conseils
pratiques

Edition 09/2019

INTRODUCTION	2
PARCOURS DE SOINS	3
1. Vos professionnels référents	3
2. Les structures « phares »	4
3. Les soins à domicile	7
4. Les solutions alternatives au domicile	8
5. L'entrée en établissement	10
6. Les malades de moins de 60 ans	12
LES AIDES	15
7. L'aide aux aidants proches	15
8. Les aides financières	17
LA MALADIE AU QUOTIDIEN	20
9. Vie pratique	20
• Vie professionnelle	20
• Vie sociale et familiale	22
10. Vos droits	24
INFOS UTILES	26

INTRODUCTION

En France

- plus de 900 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer et apparentée ;
- plus de 200 000 personnes sont touchées par la maladie de Parkinson. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 58 ans ;
- environ 100 000 personnes sont touchées par la Sclérose en plaques (SEP), maladie du jeune adulte (la SEP est souvent diagnostiquée entre 25 et 35 ans).

En Corse, d'après les données de l'assurance maladie (ALD 2017),

- **1 870 personnes** sont touchées par la maladie d'Alzheimer et apparentée ;
- **610 personnes** sont touchées par la maladie de Parkinson ;
- **380** sont touchées par la Sclérose en plaques (SEP).

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives a été mis en place par le ministère de la santé en 2014. Il a pour mission d'initier la même dynamique de progrès pour la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Il s'agit de progresser, à la fois dans les traitements pour protéger les cellules cérébrales et dans la prise en charge, tout en prenant en compte les spécificités de chacune de ces maladies.

La documentation et les informations concernant les dispositifs mis en place en Corse dans le cadre de ce plan sont disponibles sur www.corse.ars.sante.fr.

1. Vos professionnels référents



Votre médecin traitant Vous avez le libre choix de votre médecin traitant, y compris en établissement d'accueil, excepté en unité hospitalière.

Tout au long de votre parcours, votre interlocuteur principal est et restera votre médecin traitant/familial. Il assure votre suivi médical (suivi de votre état de santé général, consultations de spécialistes, compléments d'examens...), en lien avec un service de soins à domicile si nécessaire.

Le neurologue libéral ou hospitalier

Il assure la prise en charge de votre maladie neuro-dégénérative (MND) en lien avec le médecin traitant et d'autres spécialistes.

Les autres professionnels de santé

(kinésithérapeute, infirmier, orthophoniste, neuropsychologue...) peuvent vous accompagner tout au long de votre parcours de soins. Leur intervention se fait sur prescription médicale.

D'autres intervenants sont parfois nécessaires selon les besoins : médecins spécialistes (psychiatre, gastro-entérologue, neurochirurgien, gériatre, urologue...), autres professionnels (diététicien, psychomotricien, ergothérapeute....)

Le dossier médical partagé (DMP)

Gratuit, confidentiel et sécurisé, le Dossier Médical Partagé conserve précieusement vos informations de santé en ligne.

Il vous permet de les partager avec votre médecin traitant et tous les professionnels de santé qui vous prennent en charge, même à l'hôpital. Le DMP est le seul service qui vous permet de retrouver dans un même endroit :

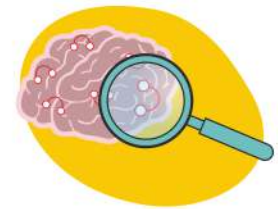
- Votre historique de soins des 24 derniers mois automatiquement alimenté par l'Assurance Maladie ;
- Vos antécédents médicaux (pathologies, allergies...) ;
- Vos résultats d'examens (radio, analyses biologiques...) ;
- Vos comptes rendus d'hospitalisations ;
- Les coordonnées de vos proches à prévenir en cas d'urgence ;
- Vos directives anticipées pour votre fin de vie.

En cas d'urgence, le DMP peut améliorer l'efficacité de votre prise en charge

Comment créer votre DMP ?

- En ligne sur le site www.dmp.fr
- En pharmacie
- Dans votre CPAM

2. Les structures « phares »



• Les consultations mémoire labellisées à l'hôpital (CML)

En plus d'un examen réalisé par le médecin traitant, vous êtes pris en charge par une équipe spécialisée (médecin gériatre, neurologue, neuropsychologue, psychiatre notamment). Cette consultation évalue, par des tests et examens complémentaires, vos capacités de mémoire pour établir un diagnostic et prévoir le suivi.



CORSE DU SUD

Centre Hospitalier d'Ajaccio
27 av. Impératrice Eugénie - BP 411
20303 AJACCIO Cedex - 04 95 29 67 07

HAUTE-CORSE

Centre Hospitalier de Bastia
BP 680 - 20604 BASTIA
04 95 59 11 05

• Les centres experts

Le Centre Mémoire de ressources et de recherche (CMRR) dont les missions sont le recours, l'expertise, la coordination, la formation et la recherche.



CORSE DU SUD

Centre Hospitalier d'Ajaccio
27 av. Impératrice Eugénie - BP 411
20303 AJACCIO Cedex - 04 95 29 67 07

HAUTE-CORSE

Centre Hospitalier de Bastia
BP 680 - 20604 BASTIA
04 95 59 18 32

Les Centres Experts (Parkinson et SEP) sont constitués d'une équipe pluridisciplinaire hospitalière (neurologues, infirmières référentes, psychologues, kinésithérapeutes...) experte dans la prise en charge de ces maladies.

Ces centres peuvent être sollicités par votre

neurologue à des moments particuliers de l'histoire de la maladie : diagnostic à confirmer ou à annoncer, choix thérapeutiques complexes, évolution inhabituelle ou encore participation à des essais de recherche clinique.



Il en existe plusieurs sur le continent.



Des médecins de l'assistance publique des hôpitaux de Marseille (APHM) assurent également des consultations avancées au centre hospitalier de Bastia.

Consultations externes du CHB : 04 95 59 11 41.

• La plateforme de répit (PFR)

Ces dispositifs offrent un soutien individualisé à l'aidant :

- réunions d'information, rencontres conviviales et organisation d'événements,
- activités thérapeutiques en accueil de jour pour la personne aidée,
- présence à domicile d'un ou de professionnels afin d'assurer la suppléance de l'aidant pendant des périodes d'absence (prestations à la journée ou à la demi-journée),
- activités communes encadrées par un personnel formé, séjours de vacances...



CORSE DU SUD

ADMR de Corse du Sud

Villa Isabelle - Rue Rossi - 20000 AJACCIO - 04 95 21 31 78

Dans les prochains mois, l'ensemble du territoire sera couvert.

• L'équipe spécialisée Alzheimer (ESA)

Sa mission consiste à évaluer vos besoins de soins et d'aide, et de vous suivre dès le début de votre maladie, avec des professionnels formés à l'accompagnement et à la stimulation des malades d'Alzheimer ou apparentés, comme les psychomotriciens et ergothérapeutes.

Dans le cadre d'une ouverture des ESA aux autres MND, un référent est également désigné pour la prise en charge de ces autres pathologies au sein des équipes spécialisées.

Ce sont 12 à 15 séances qui ont lieu à domicile pendant une période de 3 mois.

En 2019, 3 équipes couvrent le territoire.



CORSE DU SUD

SSIAD ADMR de Corse du Sud

Villa Isabelle - 8 rue Rossi - 20000 AJACCIO
04 95 21 31 78

HAUTE-CORSE

Fédération ADMR Haute-Corse

L-d. Micoria - Rte de la Canonica
20290 LUCCIANA
Tél 04 95 36 18 47



Un appel à candidatures devrait permettre de renforcer ces équipes dans les prochains mois.

• L'éducation thérapeutique du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour but de permettre au patient d'être mieux informé sur la maladie, les soins et de l'aider à maintenir et à améliorer sa qualité de vie.

Ces programmes autorisés par l'ARS, se déroulent sous forme d'ateliers ou entretiens pouvant concerner le malade mais aussi l'aidant. Des ateliers aux thématiques diverses sont proposés.

En concertation avec votre médecin traitant, vous pouvez choisir de rejoindre un programme correspondant à vos attentes ou à vos besoins. Votre entourage peut parfois être associé à cette démarche.

Programme tandem AAA (Alzheimer, Aidant, Aidé) mis en oeuvre par le CH de Bastia.

• Les associations de patients



Des associations de patients existent pour vous aider et vous représenter. Elles peuvent vous proposer de rencontrer d'autres personnes atteintes de votre maladie ou leurs familles, de participer à des ateliers thématiques ou des groupes de parole, d'accéder à des informations

sur votre maladie, sur les recherches en cours, sur vos droits... Ces associations ont également comme missions d'informer et sensibiliser le grand public et de soutenir la recherche en organisant ou participant à des événements (défis sportifs, animations, congrès...).

France Alzheimer : francealzheimier2a@gmail.com
04 95 28 91 02 - www.francealzheimier.org/corsedusud/



France Parkinson : info@franceparkinson.fr
01 45 20 22 20 - www.franceparkinson.fr

SEP INSEME : sepinseme@gmail.com - 06 26 38 12 61

Maladie de Huntington et maladies neuro-dégénératives :
contact@ahc-mn.org - 06 31 87 40 16 - www.ahc-mn.org



3. Les soins à domicile

Sur prescription médicale, avec une prise en charge par l'Assurance Maladie et votre mutuelle.

• Les SSIAD (Services de Soins Infirmiers À Domicile)

- intervention d'infirmières et d'aides-soignantes ;
- prise de médicaments, soins de nursing, d'hygiène et de confort et interventions à la sortie de l'hôpital ;
- intervention d'équipes spécialisées Alzheimer à domicile.

Ces services vous sont destinés dès lors que votre état de santé vous permet de rester chez vous mais nécessite une surveillance médicale régulière.



CORSE DU SUD

SSIAD ACPA

Domaine des chênes - Bât. E5 Alzo di leva II
20090 AJACCIO - 04 95 22 35 22

SSIAD ADMR de Corse du Sud

Villa Isabelle - 8 rue Rossi - 20000 AJACCIO
04 95 21 31 78

SSIAD UMCS

Bd. Sébastien Costa - Rd-pt du Finosello
20090 AJACCIO - 04 95 20 40 03

HAUTE-CORSE

Fédération ADMR Haute-Corse

L-d. Micoria - Route de la Canonica
20290 LUCCIANA - Tél 04 95 36 18 47

SSIAD AIUTU E SULIDARITA

Rés. Plein Sud - Av. Paul Giacobbi
20600 BASTIA - 04 95 30 30 10

SSIAD AMAPA

16 av. Emile Sari - 20200 BASTIA
04 95 31 54 09

• Les professionnels libéraux

Infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens...

• L'Hospitalisation À Domicile (HAD)

En fonction de critères médicaux spécifiques, tout malade, s'il en exprime le désir, doit pouvoir bénéficier d'une hospitalisation à domicile afin d'éviter ou de raccourcir un séjour hospitalier. L'HAD intervient exclusivement sur prescription médicale et s'adresse à l'ensemble de la population, quel que soit l'âge du patient.

L'HAD permet d'assurer à votre domicile des soins médicaux et paramédicaux importants, sur une période limitée. Elle remplit pour un même malade un double rôle : délivrer des soins à domicile tout en coordonnant l'intervention des professionnels au domicile du malade.

4. Les solutions alternatives au domicile

• Les Services de soins de Suite et de Réadaptation (SSR – le moyen séjour)

Certains SSR à orientation gériatrique peuvent également prendre en charge, pendant quelques semaines, les personnes malades pour répondre à des besoins médicaux de suivi.

Les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) accueillent, au sein des SSR, dans des conditions spécifiques, les personnes malades présentant des troubles importants du comportement et de l'humeur.

La prise en charge en SSR relève entièrement de

l'Assurance Maladie (les prestations remboursées comprennent les soins, l'hébergement et les repas). Seuls quelques suppléments, comme celui de chambre seule, sont à votre charge, avec éventuellement une prise en charge par votre mutuelle.



HAUTE-CORSE

LA PALOMA - Centre de rééducation polyvalent et UCC - 20232 OLETTA - 04 95 37 48 00

• **L'accueil de jour (AJ)** vous propose sur une ou plusieurs journées par semaine des activités stimulantes afin de préserver le plus longtemps possible vos capacités intellectuelles et physiques. Il favorise également le répit de l'aidant en lui permettant de prendre soin de lui et de bénéficier de conseils et soutiens de la part des professionnels de l'accueil de jour. Ce sont des lieux de vie médicalisés qui s'inscrivent pleinement dans une politique de soutien à domicile et d'aide aux aidants.

Ils disposent d'un personnel qualifié et compétent pour la prise en charge personnalisée des personnes atteintes d'une MND.

Le transport du domicile à l'accueil de jour peut être organisé par la structure. S'il est assuré par la famille, une aide financière est accordée.

Les accueils de jour sont autonomes ou rattachés à un établissement d'accueil de longue durée (EHPAD, hôpital...).



CORSE DU SUD

ACCUEIL DE JOUR « A SPANNATA »

ADMR de Corse du Sud
Villa Isabelle - Rue Rossi - 20000 AJACCIO
04 95 21 31 78

ACCUEIL DE JOUR « A SERENITA »

Association A Serenita
Rés. Les Palmiers Bât B.
Av. Mal. Moncey - 20000 AJACCIO
04 95 52 29 96

HAUTE-CORSE

EHPAD « SAINT ANDRÉ »

Lieu dit "Precojo" - 20600 FURIANI
04 95 54 21 21

EHPAD « U SERENU »

Quartier Porette - 20250 CORTE
04 95 46 12 13

EHPAD « EUGENIA »

L-d. Vecchiete - 20200 SAN NICOLAO
04 95 58 62 50

• L'hébergement temporaire (HT)

propose au proche aidant un temps de répit en accueillant la personne malade en EHPAD. Ces séjours temporaires en EHPAD vous permettent de bénéficier d'activités adaptées et encadrées

par des professionnels. Ils sont payants au même titre que l'hébergement permanent et peuvent intervenir, par exemple, pendant ou à la suite d'une hospitalisation de votre aidant.



CORSE DU SUD

EHPAD « Sainte Cécile »

Bd Campi - L-d. Finosello - 20090 AJACCIO
04 95 70 77 07

EHPAD « Valle Longa »

L-d. Sialare - Rte de Bastelica - 20117 CAURO
04 95 53 22 00

EHPAD « Villa Verde »

L-d. Riba - 20167 SARROLA CARCOPINO
04 95 27 98 00

EHPAD « Casa Serena »

1, rue Casanova d'Aracciani - BP 38
20110 PROPRIANO
04 95 76 02 52

EHPAD Centre Hospitalier de Sartène

Rte de Grossa - Bp141
20100 SARTÈNE
04 95 77 95 00

HAUTE-CORSE

EHPAD « Rés. Pierre Bocognano »

Chemin de l'Annonciade - 20200 BASTIA
04 95 55 54 54

EHPAD « Saint André »

Lieu dit "Precojo" - 20600 FURIANI
04 95 54 21 21

EHPAD « Sainte Dévote »

31 impasse des mûriers - 20290 BORGIO
04 95 30 06 00

EHPAD « Eugenia »

L-d. Vecchiete - 20230 SAN NICOLAIO
04 95 58 62 50

EHPAD « U Serenu »

Quartier Porette - 20250 CORTE
04 95 46 12 13

EHPAD « La Sainte Famille »

18 bd. H. de Montera - 20200 BASTIA
04 95 31 32 30

• Les services à domicile

- Prestations payantes, avec possibilité de prise en charge selon les ressources par l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA), la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV), les caisses de retraite complémentaire, les mutuelles ou la mairie ;
- Aides aux tâches et activités de la vie quotidienne ;
- Portage de repas ;
- Téléalarme, etc.

5. L'entrée en établissement

Lorsque vous ne pouvez plus vivre à domicile et que vous avez besoin d'une prise en charge permanente médicalisée en établissement, différentes structures d'accueil existent pour les personnes de plus de 60 ans (et sur dérogation pour les personnes de moins de 60 ans (cf. point 6).

• L'entrée en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes)

Ces établissements sont financés :

- pour le soin : par l'Assurance Maladie ;
- pour l'hébergement : par la personne malade et sa famille (aide sociale possible de la Collectivité de Corse, selon les ressources et uniquement dans les établissements agréés à l'aide sociale) ;
- pour les frais liés à la perte d'autonomie : payés en partie par la personne malade et par la Collectivité de Corse au moyen de l'APA.

Des soins spécifiques pour les malades ayant des troubles du comportement peuvent être intégrés dans certains EHPAD :

- en journée : des activités thérapeutiques sont proposées dans les **pôles d'activités et de soins adaptés (PASA)** des EHPAD pour les malades ayant des troubles modérés.

Je ne peux plus rester à mon domicile !



Les EHPAD proposent, 24 h / 24 et 365 jours par an, une prise en charge complète comprenant les soins, l'hébergement, la restauration, les services essentiels de la vie courante, l'animation...



CORSE DU SUD

EHPAD « Sainte Cécile »

Bd Campi - L-d. Finosello - 20090 AJACCIO
04 95 70 77 07

EHPAD « Valle Longa »

L-d. Sialare - Rte de Bastelica - 20117 CAURO
04 95 53 22 00

HAUTE-CORSE

EHPAD « Saint André »

Lieu dit "Precojo" - 20600 FURIANI
04 95 54 21 21

EHPAD C.H. Corte - Tattone

Av. du 9 septembre - BP 41
20250 CORTE
Site de Tattone - 04 95 45 05 00

EHPAD « A Ziglia »

Rte romaine - Migliacciaru
20243 PRUNELLI DI FIUMORBU
04 95 56 50 00

- **en unités d'hébergement renforcé (UHR)** : des activités thérapeutiques et des soins existent pour les malades avec des troubles importants.



CORSE DU SUD

Centre Hospitalier d'Ajaccio

27 av. Impératrice Eugénie - BP 411
20303 AJACCIO Cedex
Site Eugénie - 04 95 29 67 07

EHPAD C.H de Sartène

Rte de Grossa - BP141 - 20100 SARTÈNE
04 95 77 95 00

HAUTE-CORSE

EHPAD « Saint André »

Lieu dit "Precojo"
20600 FURIANI
04 95 54 21 21

• L'entrée en Unités de Soins de Longue Durée (USLD) à l'hôpital

Les soins de longue durée en hôpital sont destinés à des patients souffrant de plusieurs pathologies nécessitant une surveillance médicale et des soins constants.

L'entrée en USLD se fait sur prescription médicale, avec prise en charge des frais liés aux soins par l'Assurance Maladie. Les frais liés à l'hébergement et à la perte d'autonomie sont assumés par le résident et sa famille dans les mêmes conditions qu'en EHPAD.

La prise en charge financière des soins de longue durée de l'hôpital (USLD) s'apparente à celle des EHPAD (maisons de retraites médicalisées): les frais liés à l'hébergement sont à votre charge, avec éventuellement l'aide de la Collectivité de

Corse pour les personnes ayant de faibles ressources, l'aide sociale à l'hébergement avec appel à l'obligation alimentaire des enfants et petits-enfants, et la récupération sur la succession.

Ce forfait hébergement est variable d'un établissement à l'autre :

- les frais liés à la prise en charge de la dépendance sont en partie payés par l'APA et en partie par vos soins selon le niveau de vos ressources ;
- les frais liés aux soins dispensés sont payés directement à l'établissement par l'Assurance Maladie.

Distinguer le statut public / privé des établissements

Les établissements publics, créés à l'initiative d'une collectivité publique, ainsi que les établissements privés à but non lucratif (associatifs) appliquent des tarifs d'hébergement et de dépendance fixés par la Collectivité de Corse. Ils sont ainsi habilités à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale sur la totalité de leurs places.

Les établissements privés à but lucratif (commerciaux) peuvent être habilités à l'aide sociale sur une partie seulement de leurs places. Les autres se voient appliquer un tarif d'hébergement fixé par l'établissement lui-même, tandis que le tarif dépendance reste fixé par la Collectivité de Corse.

6. Les malades de moins de 60 ans

Les MND peuvent survenir de manière précoce, avant l'âge de 60 ans. Un retard de diagnostic de la maladie chez les personnes en activité leur est particulièrement préjudiciable alors qu'elle entraîne des conséquences dramatiques dans la vie professionnelle (risque de licenciement pour faute grave) et familiale. Étant donné les conséquences des MND sur le quotidien de personnes qui travaillent encore, un diagnostic précoce s'impose pour trouver des réponses thérapeutiques ou d'accompagnements spécifiques.

À l'heure actuelle, l'âge de 60 ans constitue la frontière entre le champ du handicap et celui des personnes âgées.

Je suis
un malade
jeune !



• L'accueil en établissement spécialisé

Les personnes malades de moins de 60 ans peuvent être accueillies avec dérogation dans les établissements pour personnes âgées.

Les accueils temporaires permettent d'héberger pour un temps limité inférieur à 90 jours des personnes en situation de handicap. Cela permet de se familiariser avec un hébergement qui pourrait devenir définitif (FAM, MAS) ou aux proches de s'absenter.

• Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) et les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS)

Ils accueillent des personnes en situation de handicap qui nécessitent l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. Il s'agit donc à la fois de lieux de vie et de structures de soins.



CORSE DU SUD

MAS « Albizzia » / FAM « Petra di Mare »

Chemin de Candia - 20090 AJACCIO
04 95 23 72 80

FAM « A Funtanella »

Fontaine des prêtres - Rte d'Alata
20090 AJACCIO - 04 95 23 63 32

FAM de Guagno les bains

20125 POGGILOLO - 04 95 25 09 20

HAUTE-CORSE

MAS/FAM CH. Corte - Tattone

Av. du 9 septembre - BP 41
20250 CORTE - Site de Tattone
04 95 45 05 00

MAS POLYHANDICAP

Rte d'Agliani - 20600 BASTIA
04 95 20 39 00

FAM « Résidence Carlina »

147 rue des platanes - L.d. Valrose
20290 BORGIO - 04 95 58 43 50

• Pour vous accompagner au quotidien

- Service d'Accompagnement Médico-Social pour l'Adulte Handicapé (SAMSAH) et Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)



Ces deux services contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux. Le SAMSAH est doté d'une équipe médicale et paramédicale qui peut émettre des conseils, et apporter des aides, pour les personnes en situation de handicap de moins de 60 ans.

Une expérimentation sera prochainement lancée, en Corse, sur la mise en place d'un SAMSAH MND (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés MND) permettant un accompagnement médico-social en ambulatoire du malade jeune.

L'accès aux SAVS et aux SAMSAH nécessite la reconnaissance du handicap et une orientation par la MDPH.

En effet, les droits sociaux des personnes de moins de 60 ans atteintes d'une MND sont les mêmes que ceux des personnes adultes handicapées.

Pour plus d'informations, contactez la MDPH



Corse du sud : 04 95 10 40 90

Haute Corse : 04 95 30 08 35



FOCUS sur la coordination des soins

Différents dispositifs viennent en appui aux professionnels de santé du premier recours et des usagers pour faciliter l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation complexe.

CLIC Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

Dans ce lieu d'information, de conseil et d'orientation, des professionnels du secteur médico-social analysent vos besoins et ceux de votre famille, et coordonnent les services en relation avec votre médecin traitant. Trouver des solutions concrètes aux problèmes du quotidien, tel est l'objectif du CLIC dont les services sont gratuits.

RESEAU DE SANTE GERONTOLOGIQUE

Le réseau de santé gériatrique s'adresse aux personnes âgées atteintes de plusieurs pathologies chroniques. En perte d'autonomie physique ou psychique, elles sont souvent en difficulté sociale ou sanitaire. Ces personnes, qui sont à domicile ou en maison de retraite médicalisée, ont besoin d'une prise en charge coordonnée par des professionnels de santé et du secteur social.

MAIA Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soin dans le champ de l'autonomie

Le dispositif d'intégration MAIA est une méthode de travail innovante entre les professionnels de l'aide et du soin aux personnes âgées. Elle s'appuie sur une équipe de « gestionnaires de cas » permettant le repérage de la personne en situation complexe avec une évaluation de ses besoins dans toutes les dimensions de sa vie (sociale, sanitaire, médico-sociale...) par l'un des partenaires locaux, en se basant sur des méthodes communes d'évaluation des besoins. Dès lors qu'une personne est reconnue comme étant dans une situation « complexe », un professionnel va lui proposer un accompagnement rapproché et individualisé, afin de l'aider dans la résolution de l'ensemble des problèmes qu'elle rencontre.

CTA PAERPA

Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie

La démarche PAERPA a pour objectif de maintenir la plus grande autonomie le plus longtemps possible dans le cadre de vie habituel de la personne.

Un numéro unique accessible aux professionnels et plus particulièrement aux professionnels de santé libéraux est mis en place. Cette plate-forme d'information et d'orientation appuie notamment les professionnels pour organiser au mieux les offres de services proposées par les différents dispositifs/structures existants des territoires à destination des personnes âgées (information sur les places en EHPAD, sur les aides sociales, orientation vers une expertise gériatrique, ...) et facilite l'accès aux droits et aux aides pour ces dernières. Cette coordination territoriale d'appui (CTA) est effective sur le territoire de la Haute-Corse et a vocation à se déployer à l'échelle régionale avant la fin de l'année.



Ces différents dispositifs de coordination sont accessibles par votre médecin traitant soit en contactant le CLIC ou le réseau gérontologique le plus proche de chez vous.

7. L'aide aux aidants proches

La maladie frappe une personne qui vous est proche. Vous allez être amené à l'aider, à l'accompagner au quotidien et à assumer pour elle certaines responsabilités.

Vous avez différents droits :

- être informé sur la maladie et ses conséquences ;
- être écouté et soutenu ;
- être aidé par des professionnels ;
- accéder à des solutions de soutien et de répit.



Votre santé doit être préservée :
s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative peut engendrer de l'épuisement et avoir des conséquences sur votre état de santé physique et morale.

Prendre soin de votre santé, c'est aussi prendre soin du malade.

En Corse, est prévu le déploiement par territoire de vie d'une **formule globale de répit** permettant l'accès facilité aux dispositifs de prise en charge et de répit suivants :

- accueil de jour autonome et équipes mobiles ;
- plateformes de répit (formation des aidants offre de relaying...);
- ESA élargie aux autres MND ;
- intervention renforcée des SSIAD.

Si vous êtes encore salarié, il est possible d'interrompre provisoirement votre activité professionnelle pour vous occuper d'un parent dépendant ou en fin de vie et de bénéficier :

• d'un congé de proche aidant

Non indemnisé et non rémunéré, il est réservé aux aidants familiaux encore en activité professionnelle. Ce congé, d'une durée de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an, ne peut être refusé par l'employeur. Il existe toutefois des critères à respecter en matière d'ancienneté dans l'entreprise (de deux ans minimum) et de préavis (de deux mois, ramené à quinze jours en cas d'urgence). Une actualisation des droits a été annoncée par la ministre de la santé début juillet 2019.

- **d'un congé d'accompagnement de fin de vie ou congé de solidarité familiale**

Ce congé non rémunéré de trois mois maximum, renouvelable une fois, est destiné à accompagner un proche en fin de vie, bénéficiant de soins palliatifs⁽¹⁾. Il peut être transformé en période d'activité à temps partiel, avec l'accord de votre employeur.

- **d'une allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie**

Elle sert à vous aider financièrement à accompagner un proche en fin de vie. Si vous avez pris un congé de soutien familial, à temps plein ou à temps partiel, vous pouvez bénéficier de cette allocation journalière. Si vous n'êtes pas salarié, vous devez avoir suspendu ou réduit votre activité professionnelle afin d'assister votre proche.

- **Les services à domicile non médicalisés**

Aides aux tâches et activités de la vie quotidienne, portage de repas, téléalarme, etc. Ces prestations sont payantes et peuvent bénéficier d'aides financières (cf. point 8).



⁽¹⁾ Art. L225-15 et suivants du Code du travail

8. Les aides financières

Les acteurs qui interviennent dans le financement des différentes prestations dont vous avez besoin varient en fonction de votre situation personnelle

• Vous êtes à domicile

- Vous faites intervenir une aide non médicale à votre domicile pour assurer des tâches ménagères, des courses ou tout autre aide de la vie quotidienne.



Ces prestations sont à votre charge avec des aides possibles :
Collectivité de Corse (avec l'APA), caisse de retraite et déductions fiscales.

- Vous bénéficiez d'une aide médicale, avec une prescription de votre médecin, dispensée à votre domicile par une aide-soignante (faisant partie d'un SSIAD) ou une infirmière libérale.



Ces prestations sont prises en charge par l'Assurance Maladie et votre mutuelle.

• Vous êtes en établissement

- Il faut distinguer le coût du séjour en établissement hospitalier de celui en EHPAD (maison de retraite médicalisée).

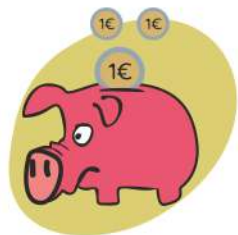


En établissement hospitalier : la prise en charge en service de SSR de l'hôpital relève de l'Assurance Maladie (prise en charge à 100 %).



La prise en charge financière en USLD de l'hôpital est identique à celle des EHPAD :

- les frais liés à l'hébergement sont à votre charge, avec des aides possibles de la Collectivité de Corse si vous avez de faibles ressources ;
- les frais liés à la prise en charge de la dépendance : en partie payés par l'APA et en partie par vos soins selon le niveau de vos ressources ;
- les frais liés aux soins dispensés : payés directement par l'Assurance Maladie.



Que permet la reconnaissance en Affections de Longue Durée (ALD) ?

Les principales MND sont reconnues dans la liste des 30 affections de longue durée. À ce titre, cette reconnaissance ouvre droit à la limitation ou la suppression de la participation financière de la personne malade (l'assuré) au coût de sa prise en charge médicale. Ainsi, les familles et personnes malades peuvent plus facilement bénéficier d'une prise en charge médicale et financière aussi bien en matière de diagnostic que d'examens médicaux et de traitements.



L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA)

C'est une prestation sociale départementale, allouée par le Collectivité de Corse du lieu de résidence, à toute personne de plus de 60 ans ayant besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne. Elle est attribuée pour les personnes vivant à domicile, en famille d'accueil ou en établissement ayant un Groupe Iso-Ressources (GIR) de 1 à 4 (évaluation faite à partir de la grille Autonomie Gérontologie-Groupe Iso-Ressources, AGGIR). Elle varie selon le niveau de dépendance et de ressources de la personne âgée.

L'APA ne fait pas l'objet de récupération sur les successions et les donations, et n'engage pas la participation des obligés alimentaires (enfants, petits-enfants).



L'Aide sociale

Il s'agit d'une aide financière de la Collectivité de Corse pour les personnes dépendantes qui permet de bénéficier de prestations à domicile, mais aussi pour assurer le coût de l'hébergement en maison de retraite médicalisée lorsque la personne accueillie a de faibles ressources. Ces aides sont récupérables sur la succession (voir les conditions détaillées auprès de votre Collectivité de Corse).



L'évaluation de la dépendance de la personne malade

Cette évaluation se fait à partir d'un outil (intitulé grille AGGIR « Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources ») chargé d'évaluer le degré de perte d'autonomie des personnes sur le plan physique et psychique.

Cet outil est composé de plusieurs critères destinés à mesurer les difficultés de réalisation des actes de la vie courante (toilette, habillage, alimentation, déplacement...).

Les personnes âgées qui demandent l'APA sont classées, à partir de leur évaluation, dans l'un des six groupes existant (Groupes Iso-Ressources) en fonction des aides qui sont nécessaires à leur état de santé. Le groupe 6 (GIR 6) correspond aux personnes les plus autonomes tandis que le groupe 1 (GIR 1) correspond aux personnes les plus dépendantes. Seuls les GIR 1 à 4 donnent droit à l'attribution de l'APA.



• Quels avantages fiscaux ?

Vous pouvez bénéficier d'un certain nombre d'avantages fiscaux pour vous aider à mieux vivre à domicile.

• Impôt sur le revenu

Crédit d'impôt : dans le cadre des services à la personne, l'emploi direct d'un salarié à domicile ou par l'intermédiaire d'une association d'aide à domicile donne droit à un crédit d'impôt de 50 % des sommes versées, plafonnées à 20 000€.

→ **À mentionner sur la déclaration de revenus**

Il est également possible de bénéficier d'un crédit d'impôt pour certains aménagements du domicile, en cas de handicap reconnu par la MDPH (liste limitative)

• Taxe d'habitation

Elle fait l'objet d'une exonération totale si vous remplissez trois conditions (liées à votre situation personnelle, à vos ressources et à celles des personnes qui résident à votre domicile et votre lieu d'habitation).

Sinon, vous pouvez bénéficier d'abattements de natures différentes pouvant se cumuler.

→ **Pas de formulaire à remplir, la taxe d'habitation est calculée en fonction des éléments déclarés sur la déclaration de revenus.**

• Redevance télévision

L'exonération de votre redevance télévision est accordée sous condition de ressources.

→ **Mêmes conditions que pour la taxe d'habitation.**



À qui s'adresser ?

Pour **l'APA** : à votre mairie ou à la Collectivité de Corse ;

Pour **la carte d'invalidité** : à la MDPH de votre lieu de votre résidence, quel que soit votre âge ;

Pour **les avantages fiscaux** : à votre centre des impôts.

Pour en savoir plus www.impots.gouv.fr

J'exerce une activité professionnelle au moment de la découverte de la maladie.

9. Vie pratique

• Vie professionnelle

Selon les cas, il vous est possible de poursuivre votre activité professionnelle. Toutefois, en fonction de votre fatigabilité et de l'évolution de votre handicap, un certain nombre de mesures existent.

• Le temps partiel thérapeutique



Après un arrêt de travail, ce régime vous permet de reprendre une activité à temps partiel tout en conservant une partie des indemnités journalières versées par la Sécurité Sociale. Le temps partiel thérapeutique est prescrit par le médecin traitant qui doit se concerter avec le

médecin du travail et obtenir l'accord du médecin conseil de la Sécurité Sociale. L'employeur doit donner son accord. Il peut refuser le temps partiel si ce mode de travail est incompatible avec l'organisation du travail dans l'entreprise.

• L'aménagement du temps de travail

Le médecin du travail est chargé d'évaluer le bien-fondé de l'aménagement éventuel du poste de travail.

• Le reclassement professionnel

Si le médecin du travail déclare l'inaptitude au travail, l'employeur doit chercher une

solution de reclassement sous réserve que celle-ci puisse se réaliser dans l'entreprise.

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) vous permet de bénéficier d'avantages aussi bien pour trouver un emploi que pour le conserver. La qualité de travailleur handicapé est reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Elle oriente le demandeur d'emploi vers le milieu de travail le plus adapté.

En cas de handicap, les personnes en recherche d'emploi peuvent s'adresser à Cap Emploi (sur orientation de la MDPH), organisme spécifiquement dédié à la réintégration des personnes en situation de handicap.



Cap Emploi est un réseau national d'Organismes de Placement Spécialisés au service des personnes handicapées et des employeurs pour l'adéquation emploi, compétences et handicap.

Annuaire disponible sur : www.agefiph.fr

Je ne peux pas continuer à travailler avec ma maladie.

Votre médecin vous prescrira un arrêt maladie de durée variable (maximum 3 ans sous certaines conditions). Durant la période de l'arrêt de travail, vous pouvez toucher des indemnités journalières qui seront conditionnées à votre ancienneté dans l'entreprise. Concernant les indépendants, les conditions d'indemnisation dépendent de leurs caisses d'affiliation.

Au bout d'une certaine durée d'arrêt maladie, si vous ne pouvez pas reprendre votre travail, vous pouvez percevoir une pension d'invalidité après accord du médecin-conseil de l'Assurance Maladie. Cette demande peut être faite par vous-même ou votre médecin traitant. Elle peut être de première catégorie et vous permettre de continuer à travailler à temps partiel ou de deuxième catégorie si vous êtes dans l'impossibilité de travailler. Elle est calculée en fonction de la sévérité de votre handicap et de votre durée de cotisation.

Sous conditions (notamment de ressources), la pension d'invalidité peut être complétée par :

- **L'Allocation Adulte Handicapé (AAH)** La demande doit être faite à la MDPH et son attribution est soumise à conditions (handicap, ressources, âge...),
- **L'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI)** Il s'agit d'un complément de ressources versé sous conditions aux personnes handicapées titulaires d'une pension de retraite anticipée pour handicap ou d'invalidité.
- **La retraite anticipée** Les salariés et non-salariés peuvent partir à la retraite à partir de 55 ans sous certaines conditions.

Suis-je obligé(e) de révéler ma maladie à mon employeur et au médecin du travail ?

Non, rien ne vous oblige à révéler votre maladie à votre employeur. En revanche, lors de la consultation avec le médecin du travail, vous pouvez l'informer de votre état de santé, d'autant qu'ultérieurement, vous pouvez être amené(e) à discuter avec lui d'un aménagement de votre poste de travail. C'est en effet le médecin du travail qui évaluera alors le bien-fondé de cette requête.

Je n'exerce pas d'activité professionnelle au moment de la découverte de ma maladie.



• Si vous êtes à la recherche d'un emploi et indemnisé

En cas d'arrêt maladie, l'indemnisation journalière qui sera versée par l'Assurance Maladie dépendra de la durée et du montant du revenu durant la dernière période d'activité

professionnelle. La couverture sociale sera maintenue au minimum un an après le dernier emploi.

• Si vous êtes à la recherche d'un emploi et non indemnisé

Vous bénéficiez de la prise en charge des soins, mais vous ne pouvez pas prétendre aux

indemnités journalières ou à la pension d'invalidité de l'Assurance Maladie.

Sous réserve de conditions de handicap et de ressources, vous pouvez éventuellement bénéficier de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

• Vie sociale et familiale

• Les loisirs et l'activité physique

Il est important de maintenir des loisirs, des sorties, des liens sociaux et d'éviter le repli sur soi.

Une activité physique adaptée est recommandée. Le sport est bénéfique pour la santé, en particulier, il améliore de nombreux paramètres comme par exemple, la fatigue, la

motricité, la qualité du sommeil. L'important n'est pas l'intensité mais la régularité.

Néanmoins la consultation médicale est indispensable avant la reprise d'une activité sportive.

Dans certains cas, une activité sportive peut être encadrée par un éducateur sportif (APA).

• Le transport



La conduite automobile : vos capacités motrices mais aussi cognitives et comportementales (lenteur pour réagir, inattention, difficultés à faire plusieurs tâches en même temps...) peuvent être altérées et constituer un obstacle à la poursuite de la conduite automobile. Dans tous les cas, une évaluation de vos capacités de conduite automobile doit

être envisagée. Elle pourra être prescrite par un médecin (médecin traitant, neurologue, médecin de rééducation, du travail...) ou demandée par vous-même. Vous devez alors contacter un médecin agréé (liste disponible dans les préfectures ou sous-préfectures, site internet de la préfecture).

• La carte d'invalidité

La carte d'invalidité : Si vous êtes titulaire d'une carte d'invalidité (vous êtes classé en 3^e catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale ou votre taux d'incapacité permanent est au moins de 80 %), celle-ci vous permet d'obtenir un accès prioritaire aux places assises dans les transports en commun, les salles d'attente, les établissements publics, ainsi que pour la personne qui vous accompagne dans vos déplacements. Elle permet également d'obtenir une priorité dans

les files d'attente. Dans certains transports en commun, la carte d'invalidité permet d'obtenir des droits à réduction. Depuis le 1^{er} janvier 2017, la carte mobilité inclusion (CMI) remplace progressivement les traditionnelles cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées. Les bénéficiaires d'une carte d'invalidité, de priorité ou de stationnement peuvent continuer à l'utiliser jusqu'à son expiration. Les demandes de CMI doivent être déposées auprès de la MDPH.

• La sexualité

La maladie est susceptible de modifier votre sexualité : le plus souvent baisse de la libido en rapport avec le stress, l'anxiété, la gêne motrice ou la fatigue. Parfois, à l'inverse, certains médicaments peuvent entraîner une hypersexualité : augmentation de la libido, gestes déplacés. Il faut alors en parler rapidement à votre médecin pour qu'il modifie le traitement.

Dans tous les cas, n'hésitez pas à en parler à votre médecin traitant ou à votre neurologue référent car des solutions existent, si besoin en s'appuyant sur les avis d'autres spécialistes (urologues, sexologues, psychologues...).

10. Vos droits

Des chartes et des lois garantissent les droits de la personne malade, quel que soit son lieu de vie (domicile, établissement d'accueil...). Depuis janvier 2009, un nouveau régime des tutelles offre à la personne malade une protection « sur mesure ». Il existe plusieurs types de protections juridiques pour les personnes n'étant plus capables de défendre seules leurs intérêts.



• Préparer votre protection

La personne de confiance

Vous pouvez désigner une personne de confiance qui sera consultée au cas où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté⁽²⁾. La désignation de cette personne, qui peut être un parent, un proche ou un médecin traitant, doit être faite par écrit et est révoquable à tout moment.

• Le mandat de protection future

Grâce à cet outil juridique, vous pouvez confier à un ou plusieurs mandataires le soin de vous représenter le jour où vous ne serez plus en mesure de prendre seul des décisions ;

le mandataire a ainsi une fonction de représentation (il dispose d'un mandat écrit signé par vous ou enregistré dans un acte notarié).

• Les dispositifs pour vous protéger juridiquement

Il existe trois types de protection décidés par un juge des tutelles de proximité, sur avis médical spécialisé (liste des médecins agréés auprès de votre tribunal) :

La sauvegarde de justice

Mesure provisoire qui vous permet de conserver vos droits civiques et d'administrer vos biens et de vous faire aider par une personne désignée par le juge.

La curatelle

Vous pouvez agir seul pour tous les actes de la vie quotidienne mais vous devez être assisté de votre curateur pour les actes importants liés au patrimoine (vente, donation...).

La tutelle

Vous ne conservez pas l'exercice de vos droits ; le tuteur vous représente dans tous les actes de la vie civile.

² Loi du 4 mars 2002 (article L 1111-6 du Code de la Santé Publique)

Les droits des usagers bénéficiaires de services à domicile ou accueillis dans les établissements médico-sociaux

- respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité ;
- libre choix entre les prestations à domicile ou en établissement ;
- prise en charge ou accompagnement individualisé et de qualité, en recherchant le consentement de la personne concernée ;
- confidentialité des données concernant l'usager ;
- accès à l'information, notamment sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;
- participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

En tant qu'usager bénéficiaire de ces services ou accueilli dans ces établissements, ces documents doivent vous être remis pour garantir l'exercice effectif de vos droits

- le livret d'accueil ;
- la charte de vos droits et libertés de la personne accueillie ;
- le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge ;
- la personne de confiance (droit des malades) ;
- le règlement de fonctionnement de l'établissement ou du service ;
- le conseil de la vie sociale ou autre forme de participation des usagers ;
- le projet d'établissement ou du service.

INFOS UTILES



Les sites institutionnels

ARS de Corse : www.corse.ars.sante.fr

Ministère des solidarités et de la santé :
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/>

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : www.cnsa.fr

Assurance maladie : www.ameli.fr

Collectivité de Corse : <https://www.isula.corsica/>



Les sites dédiés

Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches :
www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

La douleur dans les maladies neuro-dégénératives : www.douleurneuro.aviesan.fr

MES NUMEROS UTILES

Mon médecin traitant

Mon pharmacien

Personne(s) à contacter en cas de besoin

.....


.....

.....

.....

.....

Associations
Aidants Soins
Prévention Diagnostic
Alzheimer Malades
Parkinson Professionnels
Huntington Sclérose
en plaques

Pour en savoir plus 
www.corse.ars.sante.fr