

AIDES SOCIALES & FINANCIÈRES POUR LES PERSONNES MALADES JEUNES



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

SOMMAIRE

—	LES DISPOSITIFS FINANCIERS	PAGE 06
	– L'affection longue durée (ALD) – La carte mobilité inclusion (CMI) – L'allocation aux adultes handicapés (AAH) – La prestation de compensation du handicap (PCH) – Zoom sur les aides financières en milieu professionnel – Zoom sur le passage à la retraite	
—	LES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PERSONNES MALADES ET LES AIDANTS	PAGE 20
	– Au domicile pour la personne malade – À l'extérieur du domicile pour la personne malade – En établissement – Pour les aidants	
—	LES DISPOSITIFS JURIDIQUES ET LES DROITS DE LA PERSONNE	PAGE 32
	– Les droits du patient – Le rapport au patrimoine – Les dispositifs juridiques pour la personne malade	



INTRODUCTION

En France, on estime à 1,2 million le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée. Et parmi elles, quelque 30.000 personnes ont moins de 60 ans.

La situation de ces personnes, de ces malades jeunes, est singulièrement compliquée. Aux problèmes habituellement rencontrés par ces personnes malades et par leurs aidants quel que soit leur âge, viennent s'ajouter ceux liés au travail avec l'arrêt de l'activité professionnelle dans des conditions souvent violentes (licenciement, perte de clientèle pour les professions libérales ou faillite avec parfois des poursuites judiciaires à la clé pour les commerçants et artisans), la diminution des revenus...

Et puis, il y a la position du conjoint ou de la conjointe qui doit concilier l'impossible : aider celui ou celle avec lequel ou laquelle il ou elle partage sa vie, tout en travaillant pour compenser la baisse de revenus, avec parfois la présence d'enfants ou de jeunes adultes en construction de leur avenir.

Autre élément à prendre en compte : le système médico-social français. Il se base sur des différences de prise en charge liées à l'âge. Avant 60 ans, la personne malade relève du champ du handicap et à partir de 60 ans, elle relève du champ de la personne âgée en perte d'autonomie. Cette condition d'âge complique l'accompagnement et rend obscur pour la famille et les professionnels l'ensemble des dispositifs existants.

Cette brochure «Aides financières et sociales malades jeunes» doit permettre aux malades jeunes, aux aidants, aux travailleurs sociaux ou à toute personne intéressée d'y trouver toutes les informations sur les aides auxquelles peuvent accéder les malades jeunes et les aidants.

Les chiffres mentionnés dans cette brochure éditée en janvier 2020 sont susceptibles de changer dans l'année.

LES PERSONNES DE
MOINS DE 60 ANS
TOUCHÉES PAR LA
MALADIE D'ALZHEIMER
OU PAR UNE MALADIE
APPARENTÉE PEUVENT
AVOIR ACCÈS À
PLUSIEURS AIDES
FINANCIÈRES.





LES DISPOSITIFS FINANCIERS

L'AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées figurent dans la liste des 30 pathologies reconnues comme affection de longue durée (ALD). Elles sont cotées en ALD 15. Cette reconnaissance permet une prise en charge à 100 % des soins et examens en lien avec la pathologie, dans la limite de la Sécurité sociale.

- la prise en charge orthophonique ;
- la prise en charge infirmière, libérale ou par un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- la prise en charge en hôpital de jour ;
- les consultations médicales ;
- la prise en charge des transports à l'hôpital ;
- l'accompagnement des ESA (équipes spécialisées Alzheimer).

Ne sont pas concernés les dépassements d'honoraires : les forfaits, en particulier le forfait hospitalier, ainsi que les franchises médicales instituées depuis le 1er janvier 2008 et les frais médicaux liés à une autre pathologie. De même, depuis mai 2018, le gouvernement a décidé de ne plus rembourser les quatre médicaments anti-Alzheimer via l'Assurance Maladie.

COMMENT L'OBTENIR ?

C'est le médecin traitant ou le médecin hospitalier qui en fait la demande au médecin conseil de la caisse de Sécurité sociale en accord avec le patient. Une fois l'ALD 15 reconnue, la caisse d'Assurance Maladie retournera le volet du protocole de soins qui sera à signer par le patient. Ce volet est à conserver car il devra ensuite être présenté aux professionnels de santé qui seront consultés.

L'ALD est généralement accordée pour une durée de 10 ans. Et une fois l'ALD notifiée, il ne faut pas oublier de mettre la carte Vitale à jour. De même, le renouvellement doit être fait au moins trois mois avant l'expiration.

LA CARTE

MOBILITÉ INCLUSION (CMI)

La CMI remplace les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement des personnes handicapées depuis janvier 2017. Elle comprend trois mentions possibles: « invalidité », « priorité » et « stationnement ». Elle est accordée pour une période allant de 1 à 20 ans.

La CMI invalidité

Toute personne dont le taux d'incapacité est fixé à au moins 80 % ou percevant une pension d'invalidité de 3e catégorie peut obtenir une CMI avec la mention « invalidité ». Cette carte donne droit à certains avantages, et notamment fiscaux :

- une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu ;
- l'exonération de certaines cotisations patronales de Sécurité sociale en cas d'utilisation de Chèques emploi service universel (Cesu) ;
- un abattement total ou partiel de la taxe d'habitation ;
- une exonération de la redevance TV sous condition.

La carte avec la mention « invalidité » offre aussi des avantages pour les transports en commun (train SNCF, bus, tramway...) Se renseigner auprès des différents organismes.

CMI priorité

Toute personne dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 % mais dont la station debout est pénible peut demander une carte portant la mention « priorité » pour avoir accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public.

CMI stationnement

Toute personne dont les capacités et l'autonomie de déplacement à pied sont réduites de manière importante et durable peut demander la CMI avec la mention « stationnement ». Elle s'adresse aussi aux personnes qui nécessitent d'être accompagnées par une tierce personne dans leurs déplacements.

Cette carte permet à son titulaire de bénéficier des facilités de circulation et de stationnement prévues pour les personnes en situation de handicap.

COMMENT OBTENIR CES CARTES ?

La demande sur dossier est à instruire auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui attribue les cartes. La plupart des dossiers MDPH mentionnent encore la CMI « invalidité » sous son ancien nom, « carte d'invalidité », mais il s'agit de la même carte.

L'ALLOCATION

AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH)

Pour les personnes n'ayant pas atteint l'âge légal de la retraite aux taux plein, n'ayant pas travaillé, ou n'atteignant pas le minimum social, l'allocation adultes handicapés (AAH) a pour objet de garantir un revenu minimum aux personnes en situation de handicap.

Le droit à l'allocation n'est ouvert que lorsque la personne handicapée ne peut prétendre à un avantage de vieillesse, d'invalidité ou à une rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH.

Cette aide est attribuée sous réserve de respecter certains critères, d'incapacité notamment. Le taux d'incapacité doit être d'au moins 80 %. Le malade jeune peut également prétendre à l'AAH s'il a un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % à condition de *« connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi, reconnue par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) », « connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi »*. *« La restriction est substantielle lorsque le demandeur rencontre des difficultés importantes d'accès à l'emploi ne pouvant être compensées notamment par des mesures d'aménagement de poste de travail. La restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins 1 an à partir du dépôt de la demande d'AAH »* : cela ne veut pas dire être dans l'incapacité totale d'exercer tous les emplois connus, il est donc possible de travailler et d'avoir l'AAH en même temps. En réalité c'est extrêmement rare. Quant aux critères de ressources, le plafond annuel à ne pas dépasser est de 10800€ pour une personne seule sans enfant et de 19548€ pour une personne vivant en couple sans enfant. Il faut ajouter 5400€ en plus par enfant à charge, jusqu'au 4^e enfant.

Le montant de l'AAH est de 900 € par mois et elle garantit un minimum de 258€ par mois en cas d'hospitalisation ou d'hébergement en institution.

La demande doit être introduite auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui aidera et renseignera la personne sur ses droits. Le délai de réponse est au minimum de quatre mois (maximum jusqu'à 12 à 18 mois dans certains départements).

Le taux d'incapacité sera évalué par la Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). L'allocation est quant à elle versée par la Caisse d'allocations familiales (Caf).

L'AAH peut par ailleurs être conservée après la mise à la retraite en différentiel de l'avantage vieillesse si celui-ci est inférieur aux montants d'attribution de l'AAH.

L'AAH peut être cumulée avec deux autres aides : le complément de ressources ou la majoration pour la vie autonome.

MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME

La majoration pour la vie autonome (MVA) est une allocation qui s'ajoute à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Elle permet aux personnes en situation de handicap vivant dans un logement de faire face aux dépenses que cela implique.

La MVA, dont le montant est de 104,77€ par mois, est versée automatiquement par la Caisse d'allocations familiales (Caf) ou la MSA aux personnes qui remplissent plusieurs conditions :

- percevoir l'allocation aux adultes handicapés (AAH) à taux normal ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente accident du travail ;
- avoir un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;
- disposer d'un logement indépendant ;
- bénéficier d'une aide au logement (aide personnalisée au logement, ou allocation de logement sociale ou familiale), comme titulaire du droit, ou comme conjoint, concubin ou partenaire lié par un Pacs titulaire du droit ;
- ne pas percevoir de revenu d'activité à caractère professionnel propre.



LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

Entrée en vigueur le 1er janvier 2006, la prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide individualisée et financière permettant la prise en charge de dépenses liées au handicap, à la perte d'autonomie, que la personne soit à domicile ou en établissement. La PCH remplace l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) pour les nouvelles demandes, mais elle ne remplace pas la MTP (majoration tierce personne). Elle est d'ailleurs cumulable avec la MTP dans la mesure où cette dernière se déduit de la PCH concernant l'aide au financement des aides humaines. La PCH est ainsi assujettie à des conditions administratives et des critères de handicap. Le malade jeune doit notamment rencontrer une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui) ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités. La difficulté est qualifiée d'absolue si l'activité ne peut pas du tout être réalisée par vous-même, et de grave lorsqu'elle est réalisée difficilement et de façon altérée.

La PCH est basée sur les besoins du demandeur. Ils sont évalués par une équipe médico-sociale de la MDPH qui est chargée de déterminer quelle réponse peut être apportée. La PCH peut être versée selon le choix du bénéficiaire, en nature (sous forme d'un service, par exemple) ou en espèces directement au prestataire qui fournit les aides à domicile, par virement bancaire ou encore par Cesu prépayés.

Cette aide peut donc être affectée à des charges liées à des besoins :

- d'aide humaine pour rémunérer des services d'aides à domicile ou dédommager un aidant familial qui apporte son soutien pour les actes essentiels de la vie quotidienne ;
- d'aide technique pour acheter les aides techniques nécessaires (fauteuil roulant, lève-personne, etc.) ;
- d'aide à l'aménagement du logement (adaptation d'une salle de bain, etc.) ;
- d'aide au transport (aménagement du véhicule, aide aux surcoûts liés aux trajets) ;
- de dépenses spécifiques ou exceptionnelles pour payer des dépenses comme la téléassistance, la protections pour incontinence, etc. ;
- d'aide animalière pour l'acquisition et l'entretien d'un animal participant à votre autonomie.

L'ouverture des droit à la PCH n'est pas soumis à des conditions de ressources.



Cependant, le versement de cette prestation tient compte des ressources de l'année N-1 de la manière suivante :

- 100 % si les ressources (N-1) de la personne sont inférieures ou égales à 26 926,24 € par an ;
- 80 % si elles sont supérieures à ce montant.

COMMENT L'OBTENIR ?

Un dossier est à retirer auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), au centre communal d'action sociale (CCAS) de la ville de résidence ou sur internet. Ce dossier est ensuite à déposer à la MDPH du département de résidence avec les justificatifs demandés. Une équipe pluridisciplinaire se déplacera ou pourra se déplacer au domicile pour évaluer les besoins de la personne selon son environnement. Un plan d'aide personnalisé sera ensuite proposé et la personne a 15 jours pour faire connaître ses observations. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) rendra ensuite sa décision, 4 mois minimum après le dépôt de la demande.

BON À SAVOIR

Il ne faut pas oublier de faire sa demande de renouvellement de PCH un an ou au moins 6 mois avant la date de la fin de la prise en charge. Cela est valable pour toutes les prestations délivrées par la MDPH.

LES AIDES FINANCIÈRES EN MILIEU PROFESSIONNEL

Dès le diagnostic, surtout s'il est effectué à un stade précoce, il est recommandé à la personne malade de se mettre rapidement en relation avec le médecin du travail. Même si habituellement, le salarié est reçu seul, compte tenu des spécificités de ces maladies, la présence d'un accompagnant familial est recommandée. Il convient donc d'en faire la demande.

Le médecin du travail est bien évidemment tenu au secret professionnel et rien ne sera fait sans l'accord de la personne salariée et de son entourage. Il vaut mieux le rencontrer pendant l'arrêt de travail, dans le cadre d'une visite de préreprise. Il est important de ne pas attendre la fin de l'arrêt de travail pour évoquer avec lui les conséquences de la maladie et les possibilités d'adaptation du poste. L'intérêt de cette visite, qui relève d'une démarche volontaire du salarié, est de permettre une anticipation avant la reprise du travail pour éviter des situations conflictuelles plus difficiles à résoudre dans l'urgence.

Le code du travail définit le médecin de travail comme étant le conseiller indépendant du salarié et de l'employeur. Il est l'interlocuteur privilégié du salarié pour négocier des aménagements du poste de travail et doit chercher la solution qui préserve au mieux les intérêts de tous.

Son rôle consiste dans un premier temps en une recherche de solution de maintien au poste de travail. Il peut notamment proposer un aménagement du poste de travail. Il s'avère parfois possible de préserver l'emploi en réalisant un reclassement professionnel sur un autre poste de travail ou en ayant recours au temps partiel thérapeutique (limité à 3 ans). Dans le cas où l'aménagement du poste de travail n'est pas adaptable aux difficultés de l'employé le médecin du travail peut prononcer une inaptitude au poste. Elle sera toujours accompagnée d'une définition des capacités préservées. L'employeur sera, à ce moment là, dans l'obligation de rechercher un poste de reclassement. Certains organismes peuvent intervenir pour aider l'employeur à maintenir la charge salariale et à

mettre en œuvre toutes les mesures facilitant le maintien dans l'emploi : maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), le service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) ou encore l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph). Une activité réduite à un mi-temps thérapeutique (limité à 3 ans) permet parfois de mieux s'adapter aux capacités de concentration de la personne malade. Il est par ailleurs important d'être reconnu travailleur handicapé puisque cela permet de cumuler plusieurs avantages pour l'employeur et l'employé.

BON À SAVOIR

L'employeur peut proposer un licenciement par rupture conventionnelle à la personne malade en difficulté au travail. Il conviendra alors d'être très circonspect avant d'accepter car jusqu'à l'âge de la retraite, l'inscription à Pôle emploi est assortie d'une obligation de recherche d'emploi et d'aptitude au travail sous peine de radiation. Celle-ci entraîne une perte de droits et en particulier la perte de la couverture du régime maladie de la Sécurité sociale. Dans ce cas, il faut donc rester vigilant et privilégier une mise en invalidité qui permet l'ouverture de droits aux indemnités journalières, puis à une pension d'invalidité. Une fois l'inaptitude posée, l'employeur peut licencier son employé pour inaptitude. Ce licenciement fonctionne de la même façon que tout autre licenciement mais la prime de départ est doublée.

La visite de préreprise est gratuite et est toujours à l'initiative de l'employé contrairement à la visite de reprise qui est à l'initiative de l'employeur.

LE RÉGIME DES SALARIÉS

Les salariés peuvent avoir accès à différentes aides. Les dispositifs sont notamment de deux ordres : le congé pour maladie de longue durée et la pension d'invalidité.

Dès que la maladie est diagnostiquée, la personne peut bénéficier d'un arrêt maladie, puis d'un congé pour maladie de longue durée. Parallèlement, elle bénéficiera des indemnités journalières de la Sécurité sociale. Les indemnités journalières sont égales à 50% du salaire journalier de base dans la limite de 45,01 €/jour (ou à 66,66% en cas de 3 enfants au moins à charge et à partir du 31^e jour d'arrêt, soit 60,02 €/jour). À ceci s'ajoute parfois, suivant les employeurs, un complément (pas si le malade est jeune) ou un régime de prévoyance. L'indemnité journalière permet de compenser la perte de salaire en cas d'arrêt de travail mais un temps minimum de cotisation est exigé. En outre, certaines conventions collectives et accords d'entreprise peuvent prévoir un maintien du salaire pendant l'arrêt de travail pour maladie.

Une fois la maladie d'Alzheimer ou la maladie apparentée reconnue comme affection de longue durée (ALD), les indemnités journalières peuvent être versées pendant une période maximale de trois ans calculée de date à date, sauf s'il y a eu reprise du travail pendant un an. Au cours de cette période, le délai de carence n'est appliqué que pour le premier arrêt de travail en rapport avec l'ALD.

À la fin du versement des indemnités journalières, la personne malade pourra bénéficier, à sa demande, d'une pension d'invalidité après avis du médecin conseil du régime de Sécurité sociale.

Cette pension a pour objet de compenser une perte de salaire résultant de l'incapacité de travail due à la maladie de l'assuré quand ce dernier présente une invalidité réduisant d'au moins les 2/3 de sa capacité de travail ou de gain.

Le médecin conseil de la Sécurité sociale évalue le taux d'incapacité lors des visites de contrôle prévues tous les six mois. Cette pension sera calculée sur les dix meilleures années de travail dont le montant variera en fonction de la catégorie d'invalidité.

Il existe trois catégories.

Catégorie	Conditions médicales	Montant
1 ^{re} catégorie	Être capable d'exercer une activité professionnelle	La pension correspond à 30 % du salaire moyen. Le montant est compris entre 292,80€ et 1 028,40€ par mois. Elle pourra se cumuler avec un revenu d'activité à temps partiel.
2 ^e catégorie	Être dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle	La pension correspond à 50 % du salaire moyen. Le montant est compris entre 292,80€ et 1 714€ par mois.
3 ^e catégorie	Être dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle et dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie	La pension correspond à 50 % du salaire moyen assorti d'une majoration forfaitaire pour tierce personne (1 121,92€ par mois). Le montant total est dès lors compris entre 1 404,18 € et 2 835,93€ par mois.

A la date de départ à la retraite, la pension d'invalidité se transforme en pension de retraite pour inaptitude et le droit à majoration tierce personne est réévalué par le médecin conseil.

La mise en invalidité peut être proposée par la Caisse nationale d'Assurance Maladie (Cnam), mais l'assuré peut aussi prendre l'initiative de demander une pension d'invalidité. Elle est proposée par le médecin quand l'état de santé de la personne s'est stabilisé ou ne pourra plus évoluer favorablement. Elle est également proposée au bout de trois ans d'arrêt maladie. Le médecin traitant peut également en faire la demande auprès du médecin conseil de la Sécurité sociale.

Enfin, au moment de la constitution du dossier retraite à l'âge légal, il faut penser à demander la mise en retraite pour inaptitude médicale avec attribution de la majoration tierce personne (MTP) si la personne a besoin d'une aide constante pour accomplir les actes ordinaires de la vie. Cette condition doit être remplie avant l'âge d'obtention du taux plein.

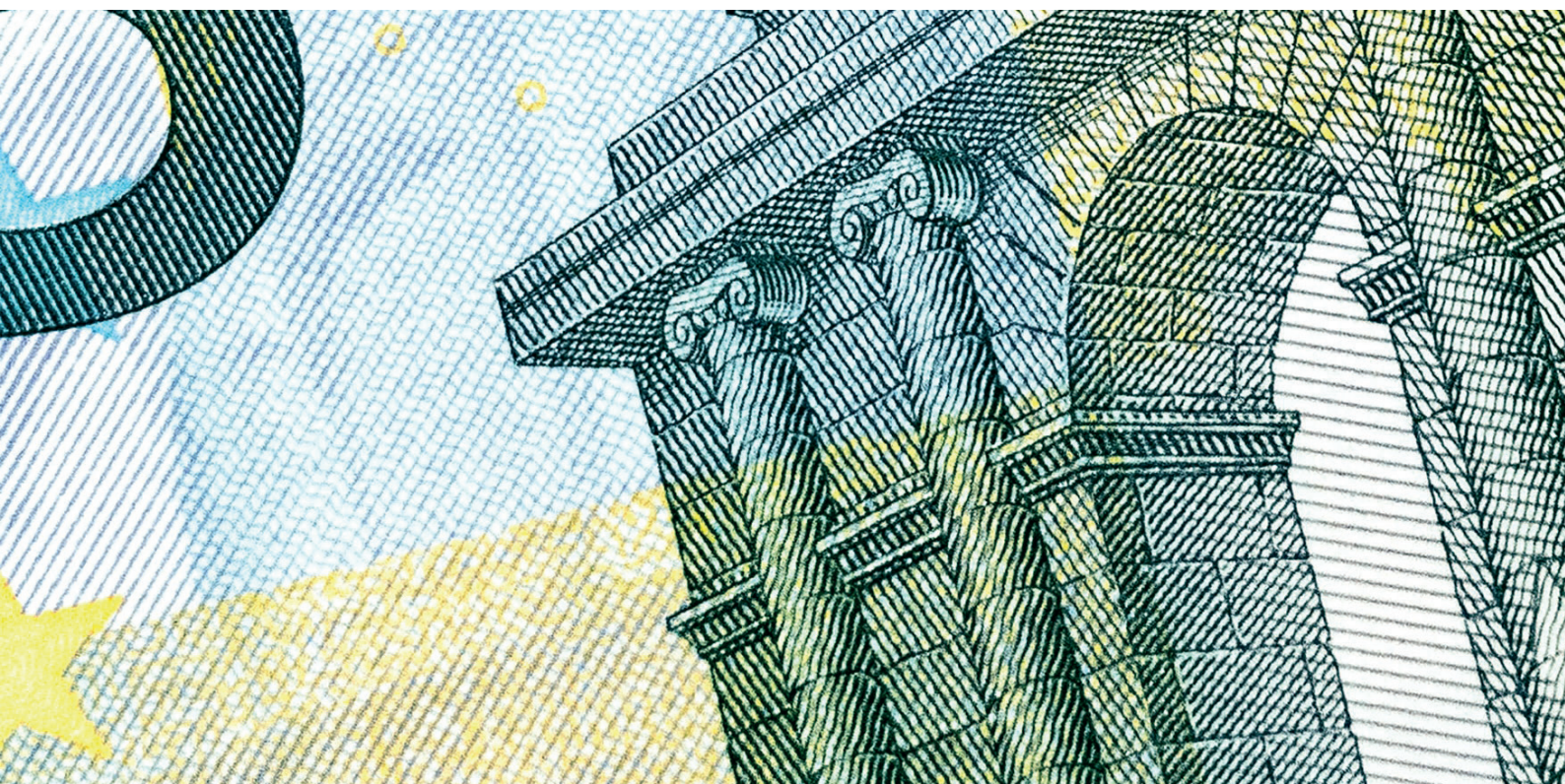
Si l'avis du médecin conseil est favorable, l'attribution de la majoration tierce personne est rarement réévaluée.

BON À SAVOIR

Si la personne malade qui bénéficie d'une pension d'invalidité n'a pas atteint l'âge légal de la retraite et que ses ressources n'atteignent pas un minimum de ressources annuelles de 8 629,13 € pour une personne seule et 14 962,52 € pour un couple, elle peut bénéficier d'une allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) en plus de sa pension qui lui permettra d'atteindre ces minima annuels.

LES AUTRES RÉGIMES

Même si les lois de finances de la Sécurité sociale imposent un lissage des conditions d'accès aux droits quel que soit le régime de Sécurité sociale dont le patient dépend, les conditions d'attribution, règles des demandes ou de calculs peuvent être différentes selon le régime spécial auquel il appartient. Il est important de se rapprocher du régime dont dépend la personne pour en connaître les particularités, notamment pour les travailleurs indépendants et les commerçants.



LE PASSAGE À LA RETRAITE

Le passage à la retraite constitue un véritable cap en termes de ressources, ainsi que pour l'ouverture d'autres droits. Il permet un glissement des politiques liées au handicap vers les dispositifs destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Aussi, selon l'âge de la personne malade, elle dépendra de l'un ou l'autre champ. Il est important d'anticiper sa demande de retraite car l'AAH et la pension d'invalidité cessent d'être versées au moment de l'âge légal de départ à la retraite.

POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les personnes en situation de handicap peuvent partir à la retraite à partir de 55 ans, soit avant l'âge légal minimum de départ sous certaines conditions. Aucune décote n'est alors appliquée lors de la liquidation de leur retraite.

Sont concernées les personnes qui souffrent d'une incapacité permanente d'au moins 50 % (reconnue par la CDAPH), ou qui sont reconnues comme travailleur handicapé avant 2016. Pour cela, les personnes doivent justifier de leur durée totale d'assurance vieillesse depuis la reconnaissance de leur handicap. Cette durée varie selon l'âge de départ souhaité et l'année de naissance.

Si la condition de durée d'assurance vieillesse est remplie mais qu'il est impossible de justifier de la reconnaissance de son handicap pour une certaine période, il est tout de même possible de la faire valider. En revanche, cela n'est possible que pour les personnes disposant d'une incapacité permanente d'au moins 80 %.

La demande de retraite anticipée au titre du handicap est à adresser à votre CARSAT quatre à six mois avant l'âge de départ autorisé, sans oublier d'y joindre l'attestation de départ en retraite, la notification MDPH spécifiant de la reconnaissance de votre qualité de travailleur handicapé (RQTH), et de votre taux d'incapacité, etc.

POUR LES PERSONNES EN INVALIDITÉ

La retraite pour inaptitude au travail permet aux personnes en invalidité de percevoir une retraite au taux minimum de 50 % dès 62 ans, quel que soit le nombre de trimestres. Les conditions sont sensiblement les mêmes que pour les personnes en situation de handicap, et le demandeur doit faire reconnaître son inaptitude par le médecin-conseil de sa caisse de retraite (sauf exceptions).

La demande de retraite pour inaptitude doit être faite au moment de l'âge légal de la retraite, pour les personnes qui perçoivent une pension d'invalidité de 2^e ou 3^e catégorie. Le bénéficiaire peut refuser ce basculement de sa pension d'invalidité à la retraite, et demander à maintenir sa pension, seulement s'il continue à exercer une activité professionnelle, jusqu'à 65 ans pour les assurés handicapés.

Les bénéficiaires d'une pension d'invalidité n'ont en principe pas à en faire la demande, leur pension étant automatiquement transformée en retraite pour inaptitude au moment de l'âge légal de la retraite. La retraite pour inaptitude au travail a deux avantages : elle permet de partir en retraite même si la personne n'a pas le nombre de trimestres requis et lui évite les abattements pratiqués dans ce cas. Elle permet aussi de préserver les droits pour la majoration pour tierce personne (MTP) ou la Prestation complémentaire pour recours à tierce personne (PC RTP) et/ou pour la prestation de compensation du handicap (PCH).

La demande de retraite pour inaptitude est à faire auprès de votre caisse de retraite, le plus souvent, la Cnav, avec un certificat médical (non obligatoire pour les personnes reconnues invalides avant 62 ans, titulaires d'une retraite de veuvage, bénéficiaires de l'AAH, etc.).

LA RETRAITE POUR INCAPACITÉ PERMANENTE

Cette retraite s'adresse aux personnes étant en incapacité permanente de travail du fait d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle. Ces personnes peuvent partir à la retraite à partir de 60 ans, au taux maximum, quelle que soit la durée d'assurance.

Pour les personnes qui ont été diagnostiquées mais qui sont encore en activité, il importe de faire une demande de retraite pour inaptitude au travail quatre à six mois avant l'âge légal minimum du départ en retraite, accompagnée d'un certificat médical à demander à la caisse de retraite principale. La personne peut être convoquée par le médecin conseil de la caisse de retraite qui validera la demande.

À l'âge légal de la retraite, les personnes en pension d'invalidité demanderont, en plus du dossier administratif, à passer en retraite pour inaptitude avec maintien de la majoration pour tierce personne (MTP) de la Sécurité sociale si elles l'ont déjà.

LES PERSONNES
MALADES JEUNES
ET LES AIDANTS
PEUVENT BÉNÉFICIER
DE PLUSIEURS
DISPOSITIFS POUR
LEUR PERMETTRE DE
RESTER À DOMICILE
LE PLUS LONGTEMPS
POSSIBLE.





LES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT

AU DOMICILE

POUR LA PERSONNE MALADE

LES SERVICES DE MAINTIEN À DOMICILE

Le soutien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée requiert très souvent l'intervention d'une aide à domicile, pour faire le ménage, soutenir et accompagner la personne dans ses gestes quotidiens (courses, cuisine...). Il est alors possible de faire appel à un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). Ce type de structure peut être sollicité directement par le malade et sa famille. Le bénéficiaire doit régler les prestations rendues par pour ce service, mais peut bénéficier d'aide financière ou de crédits d'impôt.

On distingue trois formes de recours à l'aide à domicile :

Mode de recours de l'aide à domicile	Obligations de l'employeur	Situation du particulier
L'emploi direct. La personne recrute elle-même l'intervenant à domicile	La personne assure elle-même les formalités administratives: rédaction du bulletin de paie; déclaration à l'URSSAF; visite médicale; contrat de travail; licenciement, etc.	Il est l'employeur et, à ce titre, responsable du paiement du salaire et des cotisations sociales
Le service mandataire La personne s'adresse à l'association ou entreprise agréée et lui donne mandat de recruter à sa place le salarié qui interviendra à son domicile	L'organisme prend en charge, en contrepartie des frais de gestion, les formalités administratives: rédaction du bulletin de paie; déclaration à l'URSSAF; visite médicale, etc.	Il est l'employeur et, à ce titre, responsable du paiement du salaire et des cotisations sociales
Le service prestataire La personne bénéficie d'une prestation réalisée par un intervenant employé par l'organisme agréé en tant que service d'aide à domicile	L'organisme assure les obligations et la responsabilité d'employeur ainsi que la qualité et la continuité du service, (exemple : le remplacement en cas de maladie)	Le particulier est client de cet organisme.

Code du travail L129-1, L129-17. Code de l'Action Sociale et des familles art. L232-6 ; art. 14 du décret n° 2001-1085 du 20 novembre 2001

LES SOINS INFIRMIERS

Il s'agit de soins infirmiers, de nursing ou de soins d'hygiène apportés par un infirmier libéral ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) conventionné avec la Sécurité sociale. Le médecin traitant fait une prescription médicale détaillant les soins nécessaires que le malade remettra aux professionnels concernés. En cas de reconnaissance d'une ALD, la prise en charge du ticket modérateur est faite par l'Assurance Maladie, les soins sont donc pris en charge à 100%.

LES ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ALZHEIMER (ESA)

Au sein des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ont été créées. Une ESA est généralement composée de psychomotriciens et/ou d'ergothérapeutes, d'assistants de soins en gériatrie et d'un infirmier coordinateur. La mission de ces équipes est d'assurer la prise en charge à domicile des personnes malades d'Alzheimer dans le cadre de la prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation.

Ses objectifs sont de :

- maintenir ou développer les capacités préservées par l'apprentissage de stratégies de compensation ;
- prévenir les complications et notamment les troubles du comportement ;
- soutenir et valoriser le rôle de l'aidant ;
- et proposer des adaptations de l'environnement.

12 à 15 séances à raison d'une fois par semaine pendant 3 mois, renouvelables une seule fois, sont prises en charge à 100% par la Sécurité sociale. Il n'y a pas de condition d'âge pour bénéficier de ce type d'accompagnement. L'orientation se fait par un médecin généraliste ou hospitalier.

L'HOSPITALISATION À DOMICILE

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une prestation de soins alternative à l'hospitalisation, qui assure au domicile du patient des soins médicaux et paramédicaux importants, pour une période limitée mais éventuellement renouvelable en fonction de l'évolution de son état de santé. Elle a pour finalité d'éviter ou de raccourcir une prise en charge complète à l'hôpital. L'orientation en HAD se fait par le médecin traitant ou le médecin hospitalier. La prise en charge financière de l'HAD suit les règles communes de prise en charge des séjours hospitaliers, 80 % ou 100 % en cas d'ALD.

AUTRES AIDES

L'aménagement du domicile ou le portage des repas peuvent, par exemple, être financées par la prestation de compensation du handicap (PCH) en faisant la demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Les communes peuvent également proposer des aides extralégales...

HORS DOMICILE POUR LA PERSONNE MALADE

L'ACCUEIL DE JOUR

Il permet d'accueillir à la journée ou à la demie journée la personne malade en lui proposant des activités adaptées visant à stimuler ses capacités. Cette journée permet également un répit pour l'entourage de la personne malade.

Cet accompagnement en accueil de jour peut se faire soit pour les personnes en situation de handicap, soit le plus souvent dans un accueil de jour spécifique « Alzheimer » pour personnes de plus de 60 ans. Dans ce cas une dérogation d'âge auprès du conseil départemental sera nécessaire. Les demandes d'accueil de jour sont à faire auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Le financement de l'accueil de jour peut être multiple. La personne peut faire une demande d'APA pour une prise en charge partielle selon son degré d'autonomie. Le montant de l'APA varie selon le GIR de la personne. Si le plafond du plan d'aide APA est atteint, une aide supplémentaire peut être accordée. Son montant s'élève à 501,69€ par an. Attention on parle de malades jeunes ils ne sont donc pas concernés par l'APA. Il convient aussi de se renseigner sur les fonds sociaux de sa caisse de retraite. À noter également que certaines communes, mutuelles, et assurances proposent également des aides extralégales.

L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE

Des structures pour personnes handicapées proposent des hébergements temporaires permettant ainsi un relais pour les familles. Les demandes sont à faire auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui prend alors en charge cet accueil dans la limite de 90 jours par an. Le dossier est à retirer soit auprès de la MDPH, soit auprès du centre communal d'action sociale (CCAS) de la commune d'habitation. Il existe également des séjours vacances organisés par des associations telles que France Alzheimer et maladies apparentées.

L'UNITÉ COGNITIVO-COMPORTEMENTALE

L'unité cognitivo-comportementale (UCC) est une unité d'hospitalisation de soins de suite et de réadaptation pour les personnes dont les troubles du comportement mettent en difficultés majeures leur maintien dans leur lieu de vie (domicile ou Ehpad). Ainsi, une réadaptation thérapeutique, une éventuelle modification des traitements médicamenteux ainsi qu'une évaluation des possibilités d'activités seront réalisées en vue d'un retour à domicile ou en établissement. La durée moyenne de séjour est de 35 jours et n'entraîne pas de coût pour l'utilisateur si celui-ci bénéficie de l'ALD.

EN ÉTABLISSEMENT POUR LA PERSONNE MALADE

EN EHPAD

L'établissement d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes (Ehpad) étant un établissement réservé aux personnes âgées de plus de 60 ans, une personne de moins de 60 ans peut y être admise sous réserve d'une dérogation d'âge à demander auprès du Conseil départemental, puis de l'acceptation du dossier par le médecin coordinateur de l'établissement. La personne âgée de moins de 60 ans doit comme pour celles âgées de plus de 60 ans financer elle-même son hébergement en Ehpad. Si ses ressources sont insuffisantes, elle peut demander, auprès du Conseil départemental, l'aide sociale à hébergement au titre du handicap. Les conditions diffèrent de celles de l'aide pour les plus de 60 ans. La participation du demandeur est toujours fixée à 90 % de ses ressources (et 10 % laissés à sa disposition). Il y a aussi une obligation alimentaire mais uniquement pour les conjoints dans les couples mariés (pas d'obligation alimentaire pour les ascendants et descendants). C'est ce qu'on appelle l'obligation matrimoniale. Par contre, il n'y a pas de récupération sur succession, ni de prise d'hypothèque sur les biens immobiliers. Une fois acquises, ces conditions sont maintenues au-delà de 60 ans. L'établissement devra être agréé par l'aide sociale à hébergement. Toutefois, si ce n'est pas le cas, et si la personne réside déjà dans un établissement privé, une demande d'agrément pourra être faite mais cet agrément sera accordé non pas à l'établissement mais à la personne et il disparaîtra avec elle.

L'allocation logement (à caractère social) peut être versée par la Caisse d'allocations familiales, à la personne malade hébergée en Ehpad, sous conditions de ressources. Cette prestation est destinée à compenser les charges de loyer et peut aussi être accordée aux personnes résidant.

BON À SAVOIR

Il est important de se rapprocher de sa caisse de retraite et de sa caisse de retraite complémentaire afin de se renseigner sur les éventuelles aides existantes. Un tarif spécial moins de 60 ans sans forfait dépendance peut être décidé par le conseil départemental.

EN ÉTABLISSEMENT D'ACCUEIL POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Le patient jeune peut également être admis dans des structures pour personnes handicapées comme les maisons d'accueil spécialisé (MAS) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM). La demande doit être introduite instruite auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Les MAS accueillent des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou psychique, ou lourdement polyhandicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Leur état doit nécessiter en outre le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

En principe, les FAM accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée en MAS. Dans la pratique, les publics sont sensiblement les mêmes.

EN UNITÉS D'HÉBERGEMENT RENFORCÉES / UNITÉS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Les unités d'hébergement renforcées (UHR) sont des unités de vie en Ehpad ou des unités hospitalières de longue durée, de 12 à 14 résidents, destinées à accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies sévères apparentées ayant des troubles du comportement. Ces unités permettent d'accueillir les personnes malades pendant le temps de la crise comportementale (6 à 24 mois en moyenne) puis de les réorienter vers des unités plus classiques d'Ehpad. Dans certains départements, une dérogation d'âge est nécessaire pour entrer dans cette structure avant 60 ans. Pour cela, il est important de se rapprocher des services du conseil départemental.

Les unités de soins de longue durée (USLD) à l'hôpital sont des unités d'hébergement destinées à accueillir des personnes requérant d'importants soins techniques infirmiers. De la même façon que les Ehpad, le paiement du forfait hébergement peut être pris en charge en partie par l'aide sociale si les ressources sont insuffisantes.

AUTRE POSSIBILITÉ : EN FAMILLE D'ACCUEIL

Le patient jeune peut être accueilli dans une famille d'accueil. Il s'agit d'un dispositif géré par les conseils départementaux, plus particulièrement développé en milieu rural. Il faut se rapprocher de son conseil départemental pour en connaître les modalités. Les frais d'accueil en famille peuvent être pris en charge en partie par l'aide sociale.

LES ASSOCIATIONS

FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

Face à l'isolement dont peut souffrir l'aidant familial et aux attentes qui sont les siennes, les associations de familles, présentes partout en France, constituent véritablement des lieux d'informations, d'orientation, ainsi que des espaces d'écoute et de soutien permettant le partage d'expériences.

Par leur écoute empathique, et parce qu'ils sont les « pairs » de ces conjoints, de ces enfants qui viennent chercher informations, conseils et compréhension intime de leurs difficultés, les bénévoles des associations offrent à ces proches la concrète réalité de ne plus se sentir seuls. Mais leur mission dépasse largement le cadre de l'écoute. Ils mettent notamment en place au sein du réseau des associations et avec la participation de professionnels notamment psychologues, des groupes de parole pour les familles, des ateliers mémoire pour les personnes malades, des cafés mémoire France Alzheimer®, des haltes relais® pour accueillir la personne malade, l'aidant et des formations des aidants. Tout ceci est proposé gratuitement aux adhérents de l'association.

Retrouvez les coordonnées de l'association France Alzheimer et maladies apparentées la plus proche sur : www.francealzheimer.org.

BON À SAVOIR

Certaines actions sont spécifiquement proposées aux personnes malades jeunes et leurs accompagnants comme les Séjours Vacances France Alzheimer, les suivis personnalisés ou certains groupes de parole.

LES DISPOSITIFS POUR LES AIDANTS

LE CONGÉ DE PROCHE AIDANT

L'aidant familial en activité professionnelle peut avoir le droit à un congé de proche aidant (ancien congé de soutien familial, remplacé en 2017) qui permet à tout salarié d'interrompre provisoirement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Ce congé, ni indemnisé, ni rémunéré, ne peut être refusé par l'employeur à partir du moment où le salarié justifie d'une ancienneté minimale d'un an. Il aura la garantie de retrouver son emploi ou un emploi équivalent dans son entreprise à l'issue de cette période. Par ailleurs, même si le salarié n'est pas rémunéré, il peut en revanche être employé par la personne aidée dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH), sous certaines conditions.

Le salarié en congé de proche aidant continuera à acquérir des droits à la retraite par le biais de l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF). Ses cotisations retraite seront prises en charge par l'État durant cette période de congé. Ce temps passé à apporter de l'aide à son proche pourra également faire partie de la validation des acquis d'expérience (VAE). De plus, ces périodes de congés n'affectent pas la durée d'ancienneté du salarié.

Alors que le congé de soutien familial ne concernait que l'aide apportée à un membre de la famille (conjoint, pacsé, concubin, ascendant et descendant, frère et sœur, oncle et tante, cousin, neveu, etc.), le congé de proche aidant concerne lui toute autre personne qui réside avec l'aidé et entretient des liens étroits et stables avec elle.

Auparavant, seuls les proches des personnes les plus dépendantes (GIR 1 et 2) étaient concernées par le congé de soutien familial. Désormais, le bénéfice du congé de proche aidant est élargi aux aidants de personnes classées en GIR 3. S'il s'agit d'une personne malade de moins de 60 ans déclarée à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), elle doit présenter un taux d'incapacité permanente de 80 %. Ce congé est valable pour une durée de trois mois en l'absence de dispositions conventionnelles ou accords collectifs

(renouvelable dans la limite d'un an sur toute la carrière du salarié). Ce congé peut aussi être fractionné, c'est-à-dire que le salarié peut bénéficier d'un temps partiel, et ainsi alterner entre des journées de travail et l'aide qu'il accorde à son proche.

Pour bénéficier du congé de proche aidant, vous devez en faire la demande à votre employeur, par lettre recommandée avec avis de réception ou par lettre en main propre contre décharge, en respectant un préavis d'un mois. Ce délai peut être ramené à 15 jours en cas d'urgence. La demande doit alors indiquer votre volonté de suspendre votre contrat de travail ainsi que la date de votre départ en congé.

LE DON DE CONGÉS

L'article L3142-25-1 du code pénal de la loi du 13 février 2018 crée un dispositif de don de jours de repos au bénéfice des proches aidants salariés, accompagnant des personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap. Les salariés d'une entreprise peuvent alors faire don de congés qu'ils n'ont pas encore pris afin d'en faire profiter leurs collègues aidants. Pour cela, l'employeur doit donner aussi son accord. Ce dispositif est identique à celui existant déjà en faveur des parents d'enfants gravement malades. Il ne se substitue pas au congé de proche aidant, mais vient s'ajouter à ce dispositif.

Tout salarié, qu'il soit en contrat à durée déterminée ou indéterminée, peut faire don de ses congés sans condition d'ancienneté.

Les jours donnés peuvent correspondre uniquement :

- à la 5^e semaine de congés payés, être des jours de récupération du temps de travail ;
- être des jours de réduction du temps de travail (RTT) ;
- provenir d'un compte épargne temps (CET).

La personne qui reçoit le don de congé pour accompagner son proche malade doit adresser un certificat médical concernant la personne aidée à son employeur. Celui-ci doit alors justifier de la perte d'autonomie de la personne, en raison d'une maladie et/ou d'un handicap.

Le congé peut prendre fin à l'issue de la période pour laquelle il a été déterminé, au décès de l'aidé, ou bien au moment de son accueil en établissement par exemple

BON À SAVOIR

Le salarié qui bénéficie de dons de congés conserve sa rémunération, qu'il soit en CDI ou en CDD. De même, l'ancienneté continue à être cumulée. Les dons de congés sont définitifs et faits de façon anonyme, sans contrepartie.

LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE (CONGÉ DE FIN DE VIE)

Le congé de solidarité familiale permet d'assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou étant en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

Le salarié souhaitant bénéficier du congé de solidarité familiale doit assister un proche, qui peut être :

- un ascendant ;
- un descendant ;
- un frère ou une sœur ;
- une personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance.

Ce congé n'est en principe pas rémunéré mais une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie peut être versée par l'Assurance Maladie pendant 21 jours.

D'une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois, le congé de solidarité familiale est pris en continu, mais il peut, en accord avec l'employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel. Il peut être fractionné, si l'employeur l'accepte et à condition de l'avertir au moins 48 heures avant la date à laquelle le salarié envisage de prendre chaque période de congé. Dans ce cas, l'absence doit être d'une journée minimum par période de congé. Durant le congé, le contrat de travail est suspendu. Pendant toute la durée du congé ou du temps partiel, le salarié ne peut exercer aucune autre activité professionnelle.

Le salarié doit adresser à l'employeur, au moins 15 jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec accusé de réception ou remise contre récépissé qui l'informe :

- de sa volonté de suspendre son contrat de travail au titre du congé de solidarité familiale ;
- de la date de son départ en congé et, le cas échéant, de sa demande de fractionnement ou de transformation en temps partiel de celui-ci.

En cas de renouvellement du congé (ou de son activité à temps partiel), le salarié doit respecter la même procédure.

Il doit joindre à la lettre un certificat médical, établi par le médecin traitant de la personne que le salarié souhaite assister, et attestant que cette personne souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, ou qu'elle est en phase avancée d'une affection grave et incurable. Si le salarié souhaite bénéficier du congé en continu, l'employeur ne peut pas s'y opposer. Par contre, l'accord de l'employeur est nécessaire pour bénéficier du congé tout en continuant à travailler à temps partiel. Ce congé débute sans délai dès la date de réception par l'employeur de la lettre du salarié, ou en cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical.



LES PLATEFORMES DE RÉPIT

La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal et ainsi d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade.

Le répit se manifeste par une prise en charge qui peut être assurée par des auxiliaires de vie à domicile, un accueil en centre de jour (voire le soir ou la nuit) ou un hébergement temporaire.

Se sont également développées des formes de répit ayant notamment pour objectif de permettre aux personnes malades et à leurs aidants de passer du temps ensemble, dans le cadre de séjours de vacances, de la pratique d'activités culturelles ou de loisirs. La plateforme de répit, dispositif mis en place dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, offre ainsi toute une palette de formules - accueils de jour, répit à domicile, ateliers de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles - et répond à quatre objectifs : du répit pour l'aidant à domicile ou hors domicile, du soutien pour l'aidant, un accompagnement adapté et stimulant pour la personne malade, et une vie en société pour le couple.

EN RAISON DE LA
MALADIE D'ALZHEIMER
OU D'UNE MALADIE
APPARENTÉE, LE
MALADE JEUNE PEUT
RÉALISER DES ACTES
IRRATIONNELS, OU
ENCORE ÊTRE VICTIME
DE PERSONNES MAL
INTENTIONNÉES.
DES DISPOSITIFS DE
PROTECTION EXISTENT.





LES DISPOSITIFS JURIDIQUES

LES DROITS DU PATIENT

LA PERSONNE DE CONFIANCE

L'article L. 1111-6 du code de la santé publique, issu de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé, institue la personne de confiance dans les cas où la personne soignée se trouverait « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

Il s'agit d'une mesure innovante qui permet à toute personne majeure de désigner une personne habilitée à être informée et consultée lorsque le patient se trouve hors d'état d'exprimer sa volonté et à l'accompagner durant son séjour hospitalier. Cette personne est librement choisie par le patient dans son entourage et en qui il a toute confiance (parent, proche ou médecin traitant).

La désignation de la personne de confiance n'est pas une obligation mais est un droit.

Quel est le rôle d'une personne de confiance ?

Une personne de confiance a un rôle consultatif (et non décisionnel) quand la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire. Elle ne peut décider (consentir ou refuser) à la place de l'intéressé. Elle n'est pas titulaire non plus du droit d'être informée sur l'état de santé du patient, ni ne dispose d'un droit d'accès à ses informations de santé (dossier médical). La personne de confiance a uniquement un rôle d'accompagnement de la personne malade dans ses démarches et entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. Elle n'accompagne pas nécessairement le patient dans toutes ses démarches, seulement celles où ce dernier le souhaite.

Qui peut désigner une personne de confiance ?

Seule une personne majeure peut désigner une personne de confiance.

Qui peut être une personne de confiance ?

La personne de confiance est unique, le texte ne prévoit pas la possibilité de désigner plusieurs personnes. Elle ne peut pas se désigner elle-même. La loi la définit comme « un parent, un proche ou le médecin traitant ». Cependant, la personne sollicitée peut refuser ce rôle.

Quel est le processus de désignation ?

La désignation d'une personne de confiance s'effectue par écrit, sur papier libre ou formulaire pré-imprimé. Ce document doit préciser son nom, prénom, adresse et moyen de la joindre. La désignation peut intervenir à tout moment. Elle est, de même, révocable à tout moment.

Le secret professionnel ?

Le secret professionnel est levé vis-à-vis de la personne de confiance. Cette dernière peut, avec l'accord du patient, assister aux entretiens médicaux. Mais rien n'interdit qu'une partie de l'entretien se déroule seulement entre le médecin et le patient.

BON À SAVOIR

Une personne sous curatelle peut faire le choix d'une personne de confiance différente de la personne qui est son curateur. Une personne majeure sous tutelle ne peut pas désigner une personne de confiance. Son état d'incapacité l'empêche de désigner valablement ce tiers. Toutefois si une personne de confiance avait été antérieurement désignée, le juge des tutelles peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer. Le patient ne disposant d'aucun régime de protection, mais ne bénéficiant pas de son entière lucidité, peut désigner une personne de confiance avec l'aide du médecin de son choix.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Cela garantit au patient, dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté, que ses souhaits relatifs à sa fin de vie seront pris en compte par le médecin qui le suit. S'agissant de souhaits, le médecin n'est pas obligé de les suivre, mais il doit d'abord s'informer sur leur existence et en tenir compte dans sa décision finale.

Il s'agit le plus souvent d'exprimer son souhait de limiter ou d'arrêter les traitements, mais rien n'empêche une personne de stipuler, au contraire, que l'on tente tout traitement jusqu'au dernier moment. Il faut savoir que dans l'arrêt de tout traitement, on comprend aussi l'alimentation par sonde gastrique ou l'hydratation par perfusion. Les directives anticipées doivent être formulées par écrit, en y ajoutant le nom, prénom, date et lieu de naissance de la personne qui les a rédigées. Il suffit ensuite de dater et de signer le document, et de le remettre à son médecin référent, ou à un proche qui en sera le dépositaire. Elles peuvent aussi être intégrées au dossier médical partagé en ligne. Les directives n'ont pas de limite de validité, toutefois elles sont évidemment révocables à tout moment.

LE RAPPORT AU PATRIMOINE

Faire le point sur l'aspect juridique de l'organisation familiale est une démarche qui doit être entreprise le plus rapidement possible. La situation d'un mariage unique est la plus simple. Le Pacs est également une reconnaissance du lien.

D'autres situations sont plus complexes. En cas de vie maritale, sans lien juridique, il est indispensable de faire reconnaître officiellement la famille et ses biens. Pour cela, il est possible de faire, par exemple, une déclaration de concubinage auprès de la commune d'habitation afin que soit reconnue la relation. Pour les biens, il est aussi intéressant de procéder à un inventaire via un cabinet d'expertise.

En cas de séparation du premier couple, il faut savoir s'il y a bien eu un divorce prononcé et avec quelle répartition du patrimoine. Le second couple a-t-il une reconnaissance juridique, ainsi que ses enfants? Si ce n'est pas le cas, le conjoint peut se retrouver dans une situation inextricable par la suite. Au moment d'une éventuelle mise sous tutelle, c'est la famille « officielle » qui sera l'interlocuteur du juge des tutelles. Cela sera donc soit les parents, les frères et sœurs ou les enfants majeurs de la personne malade.

Du fait du caractère évolutif de la maladie, il est nécessaire d'aborder ces différentes questions et de recueillir les volontés de la personne malade dès le début de sa maladie et ceci tant d'un point de vue patrimonial que testamentaire. Il est aussi moins difficile de mettre en œuvre certaines actions en début de maladie. Il est possible à ce moment-là de bénéficier d'une consultation gratuite auprès d'un notaire. En revanche, cela ne peut se faire que si la personne malade est en mesure de reconnaître ses difficultés et qu'elle accepte les démarches proposées.

LES DISPOSITIFS JURIDIQUES

LA SAUVEGARDE DE JUSTICE

La sauvegarde de justice est une mesure provisoire en attente de l'ouverture d'une mesure de tutelle ou de curatelle qui ne peut durer plus d'un an. C'est une mesure souple et immédiate mais qui reste temporaire et devient caduque si elle n'est pas renouvelée. En cas d'urgence, un médecin peut demander une mesure de sauvegarde médicale auprès du procureur de la République. Cette mesure ne peut être renouvelée qu'une fois, ce qui porte la durée totale de la sauvegarde de justice à deux ans. Elle permet en particulier de protéger immédiatement la personne et de contester des achats inconsidérés ou des actes notariés, ventes, donations, éventuellement inappropriés.

Il s'agit aussi d'une mesure qui permet pour la personne malade de conserver l'exercice de ses droits civiques et de gérer ses dépenses quotidiennes et administrer ses biens comme elle le souhaite.

Elle peut désigner une personne qui la représente appelée « mandataire ». Ce mandat ne peut être révoqué qu'avec l'autorisation du juge des tutelles. Elle ne peut par ailleurs exercer une action en divorce ou y être défendeur.

Il existe deux possibilités de mise en sauvegarde :

- la mise en sauvegarde judiciaire : elle est décidée par le juge des tutelles, en particulier s'il est saisi d'une demande de mise sous tutelle ou curatelle nécessitant une mise immédiate sous protection ;
- la mise en sauvegarde médicale : elle est demandée par le médecin traitant de la personne ou par un travailleur social (dans le cadre d'une hospitalisation par exemple) auprès du procureur de la République.

Quand la situation s'y prête, le juge des tutelles peut demander la désignation d'un mandataire spécial pour l'accomplissement d'actes précis. Le plus souvent il s'agit de réaliser certains actes de disposition urgents, comme une vente de bien immobilier ou des mouvements de fonds par exemples.

LA CURATELLE

La mesure de curatelle est une mesure de protection juridique que la personne ou ses proches peuvent demander auprès du juge des tutelles du tribunal d'instance le plus proche du domicile de la personne à protéger.

Pour cela, la demande peut être faite de deux façons différentes :

- un soignant, un travailleur social ou une structure peut saisir le procureur de la République le juge des tutelles en urgence en cas d'abus de faiblesse sur la personne à protéger, ou d'autres éléments d'inquiétude inhérents à sa vulnérabilité ;
- une famille, les proches, peuvent également signaler une situation inquiétante au juge des tutelles.

Dans tous les cas, la requête doit être accompagnée d'un certificat médical circonstancié établi par un médecin expert.

Une audience non publique a alors lieu, et un jugement de protection est ensuite émis. La durée de la mesure est variable selon la situation. Généralement, elle est de 5 ans maximum, mais peut aussi, dans certains cas exceptionnels, être portée à 20 ans si l'altération définitive des facultés est prouvée.

La curatelle ne prive pas le majeur protégé de ses droits civiques. Il existe 3 types de curatelle :

- la curatelle simple : le bénéficiaire gère seul la gestion des affaires courantes (factures, comptes, etc.) mais il doit être assisté pour les actes les plus importants (vente ou achat d'un bien par exemple.) ;
- la curatelle renforcée : le curateur perçoit et gère les ressources de la personne ;
- la curatelle aménagée : comme son nom l'indique le juge des tutelles aménage la mesure en fonction des besoins de la personne. Il décide de ce que la personne peut faire seule et des actes pour lesquels elle a besoin d'être accompagnée par un curateur.

Il est important de préciser que toute mesure de protection peut être soumise à révision dès lors que l'état de santé de la personne protégée évolue. Ainsi, si la mesure de curatelle renforcée n'est plus suffisante, une demande d'aggravation en tutelle peut être demandée.

Le tuteur ou curateur, mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM) peut être :

- un membre de la famille ;
- un gérant de tutelle indépendant agréé par la préfecture ;
- un membre d'une association tutélaire agréée par la préfecture.

En cas de mariage, le consentement du curateur est requis ou à défaut, celui du juge. La personne protégée doit aussi être assistée par son curateur en cas de contrat de mariage.

En cas de divorce, la personne protégée doit être assistée par son curateur. Si le curateur est le conjoint, le juge nomme un mandataire spécial. Aucune demande de divorce par consentement mutuel ne peut être présentée.



BON À SAVOIR

Les actes accomplis par le majeur sous curatelle peuvent dans certains cas être annulés. Notamment, si la personne a effectué un acte pour lequel l'assistance du curateur était requise, lui-même ou le curateur peut en demander l'annulation. C'est le juge qui prononce ou non la nullité en fonction des éléments du dossier.

LA TUTELLE

Il s'agit de la mesure la plus contraignante. Elle s'adresse aux personnes ayant une altération définitive et importante de leurs facultés mentales et/ou de leur capacités physiques. Le tuteur est le représentant de la personne dans tous les actes de la vie civile. Le bénéficiaire perd en principe tous ses droits civiques et est intégralement représenté par son tuteur, sauf si le juge des tutelles en décide autrement.

Dans le cas d'une tutelle, la personne est totalement déchargée de la gestion de ses biens. Elle peut toutefois conserver son droit de vote si le juge l'y autorise et elle peut faire seule les actes de la vie courante qui ne sont pas de la responsabilité du tuteur.

La personne sous tutelle peut se marier ou contracter un Pacs sans autorisation de son tuteur ou du juge des tutelles néanmoins elle doit en informer son tuteur au préalable.

Le divorce par consentement mutuel est interdit pour les personnes sous tutelle. Seul un divorce pour faute ou pour altération du lien conjugal est possible. Une personne sous tutelle ne peut pas divorcer seule. Elle sera représentée par son tuteur.

L'HABILITATION FAMILIALE

L'ordonnance du 15 octobre 2015 portant simplification et modernisation du droit de la famille, réaffirme le droit de la famille à gérer le quotidien patrimonial de la personne vulnérable, sans forcément passer par une mesure de protection juridique. En effet, la démarche de mise sous protection étant longue, et pas toujours nécessaire si la personne malade ne se met pas en danger elle-même, il est possible pour la famille de demander une habilitation familiale. Il s'agit d'une demande de représentation qui peut être faite par l'entourage (conjoint, partenaire dans le cadre d'un Pacs, enfant, membre de la fratrie, etc.) dans le cas où le malade donnerait difficilement son consentement dans les actes le concernant, du fait notamment de ses difficultés de compréhension, de l'altération de ses facultés mentales et/ou de ses facultés physiques. L'habilitation familiale, malgré l'intervention du juge des tutelles n'est pas une mesure de protection juridique.

L'habilitation familiale peut être de deux ordres. Elle peut être limitée à certains actes comme les actes d'administration (actes de gestion courante comme l'ouverture d'un compte bancaire) ou les actes de disposition (actes qui engagent le patrimoine d'une personne, par exemple une donation) ou les actes concernant la personne à protéger (mariage, divorce, décision médicale). La personne protégée peut donc continuer à accomplir les actes qui ne sont pas confiés à la personne habilitée.

L'habilitation familiale peut également être générale. La personne qui reçoit l'habilitation peut accomplir tous les types d'actes. Dans le cas d'une habilitation générale, le juge fixe lui-même la durée qui ne peut excéder 10 ans, même si cette mesure peut être renouvelée dans certains cas.

Contrairement aux mesures de protection, la personne qui dispose de l'habilitation familiale n'est pas tenue de fournir des comptes rendus de gestion annuels au juge, ni l'inventaire des biens de la personne.

BON À SAVOIR

Une personne sous curatelle peut faire le choix d'une personne de confiance différente de la personne qui est son curateur. Une personne majeure sous tutelle ne peut pas désigner une personne de confiance. Son état d'incapacité l'empêche de désigner valablement ce tiers. Toutefois si une personne de confiance avait été antérieurement désignée, le juge des tutelles peut soit confirmer sa mission, soit la révoquer. Le patient ne disposant d'aucun régime de protection, mais ne bénéficiant pas de son entière lucidité, peut désigner une personne de confiance avec l'aide du médecin de son choix.

LE MANDAT DE PROTECTION FUTURE

C'est une disposition essentielle de la loi du 5 mars 2007. Il s'agit d'un contrat qui permet à une personne en tout début des troubles d'organiser à l'avance sa protection en choisissant celui, celle ou ceux qui seront chargés de s'occuper de ses affaires ou de sa personne le jour où elle ne pourra plus le faire elle-même en raison de son état de santé. Le mandat est un contrat libre et le mandant choisit à l'avance l'étendue des pouvoirs du ou des mandataires. Les actes de protection des biens que ce dernier peut réaliser sans autorisation du juge diffèrent selon le type de mandat, notarié ou sous seing privé.

Le mandat notarié est dit authentique. Il peut ouvrir des droits de gestion très vastes. Le mandataire doit rendre des comptes de gestion annuels ainsi que l'inventaire des biens au notaire ayant établi le mandat. Le mandataire est habilité à passer des actes de disposition de biens (comme la vente d'une maison par exemple) sans l'avis du juge. C'est au notaire de référer au juge si un mandataire passait un acte contre l'intérêt du mandant. Un mandat de protection future enregistré chez le notaire est facturé à la personne environ 500 €.

Le mandat sous seing privé se limite à des actes d'administration des biens (régler des factures, renouveler un bail). Pour les actes de disposition, il devra en référer au juge. Pour être valable il doit être enregistré auprès de la recette des impôts. Tant que le mandat n'a pas pris effet, le mandant comme le mandataire peuvent y renoncer, le modifier ou le révoquer.

Le mandat prend effet à partir du moment où un certificat médical établi par un médecin inscrit sur une liste d'experts par le procureur de la République atteste du fait que le mandant ne peut plus pourvoir à ses intérêts seul. Le mandataire se présente au greffe du tribunal avec le mandat et le certificat. Il sera visé par celui-ci et pourra être mis en œuvre.

BON À SAVOIR

Un acte préjudiciable pour la personne malade peut être annulé si la preuve est apportée qu'il a été accompli sous l'emprise d'un trouble mental. L'altération des facultés personnelles doit être constatée par un médecin expert pour que le juge puisse ouvrir une mesure de protection. Comme toute mesure de protection, le mandataire doit rendre des comptes rendus de gestion chaque année au juge des tutelles. Il s'agit d'un document justifiant de la tenue des comptes, des mouvements bancaires, et faisant état de l'évolution de la situation de la personne protégée.



En collaboration avec :



www.centre-alzheimer-jeunes.fr

Imprimée grâce à :



**UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS
FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES**

11 rue Tronchet – 75008 Paris
Tél: 01 42 97 52 41