



Prendre soin  
de soi...  
**Pour mieux  
accompagner  
l'autre**

 Hollister

# Sommaire

|   |             |
|---|-------------|
| <b>A. LES STOMIES</b> .....                   | <b>p 5</b>  |
| 1. Quelques chiffres                          | p 5         |
| 2. Qu'est-ce qu'une stomie ?                  | p 5         |
| 3. Quel appareillage pour quelle stomie ?     | p 7         |
| 4. Quelques conseils pratiques                | p 9         |
| <b>B. LA PERSONNE STOMISÉE</b> .....          | <b>p 13</b> |
| 1. La charte des Droits des Patients Stomisés | p 13        |
| 2. Les droits de la personne stomisée         | p 14        |
| <b>C. LA PERSONNE AIDANTE</b> .....           | <b>p 18</b> |
| 1. Qui est la personne aidante ?              | p 18        |
| 2. Comment prendre soin de vous ?             | p 18        |
| 3. Quels sont vos droits ?                    | p 33        |
| 4. Quels sont vos interlocuteurs ?            | p 45        |
| <b>D. CONTACTS UTILES</b> .....               | <b>p 46</b> |
| <b>E. GLOSSAIRE</b> .....                     | <b>p 47</b> |

# Introduction

Qui d'entre nous n'a jamais été confronté(e) à l'histoire d'un proche, d'un ami, d'un voisin, atteint d'une pathologie longue durée ? Cette personne que nous avons écoutée une fois parce qu'elle s'était confiée à nous, plusieurs fois parce que nous souhaitions avoir des nouvelles, ou tous les jours parce que nous nous sommes porté(e)s volontaires pour l'aider durant cette période de la vie ?

Qui d'entre nous n'a jamais cherché des informations sur internet pour essayer de comprendre : De quoi s'agit-il ? Est-ce grave ? Comment puis-je aider cette personne ? Que dois-je faire dans ce cas là ?

Qui d'entre nous n'a jamais voulu avoir entre ses mains l'essentiel de ce qu'il faut savoir pour simplement mieux aider l'autre ?

Vous n'êtes pas malade, mais vous avez choisi d'aider, d'accompagner une personne stomisée, malade ou en cours de guérison et vous manquez d'informations claires et de conseils qui répondent à vos propres besoins d'aidant(e) : **ce livret est le vôtre.**

C'est après de longs mois de travail menés en collaboration avec une vingtaine d'infirmières stomathérapeutes, des psychologues et la Fédération des stomisés de France que cette brochure est née : "Prendre soin de soi... Pour mieux accompagner l'autre", un guide pratique de l'aidant auprès d'une personne stomisée.

## Votre guide facile à parcourir :



Les questions  
que vous vous posez



Les éléments à retenir



Des réponses claires à vos questions





## Fédération des Stomisés de France (F.S.F)

"Une des missions de la Fédération des Stomisés de France, hormis d'aider les patients stomisés à résoudre leurs problèmes spécifiques d'adaptation, est de répondre aux questions, aux angoisses des personnes aidantes que sont souvent les conjoints ou les enfants des stomisés. Ces personnes sont essentielles. Nous recevons de nombreux appels des personnes aidantes, qui traduisent leur peur, leur solitude, leur culpabilité, leur manque d'information, leur désarroi :

« Je vous appelle de la région Picardie. Je suis complètement démoralisée. Mon mari qui a 71 ans a été opéré d'un cancer du colon et on lui a fait une colostomie. Il est sorti de l'hôpital depuis 2 semaines et il n'accepte pas cette poche. Il refuse de la changer. C'est moi qui dois le faire... »

« Mon mari me dit qu'il ne pourra plus jamais s'habiller normalement et devra terminer sa vie en jogging. Peut-il prendre un bain ou une douche sans que tout se décolle ? »

« Ma femme semble déprimée. Je crois que nous n'allons jamais y arriver... »

« Le pharmacien m'a donné votre numéro et me dit qu'il serait bien pour son moral que mon mari adhère à votre association, avez-vous une antenne dans ma région ? »

Nous essayons via nos informations et conseils basés sur notre vécu de stomisés, de reconforter les personnes aidantes souvent désemparées, qui sollicitent notre aide. Cet ouvrage, réalisé avec le concours de professionnels de santé, est une aide importante en terme d'informations pour vous qui soutenez et aidez une personne stomisée. Il vous donnera les éléments essentiels à connaître concernant la stomie (soins, appareillages...), vos droits et ceux de la personne que vous aidez. Il vous apportera aussi quelques conseils pour prendre soin de vous.

Soutenir une personne stomisée représente un poids humain, physique et psychologique important et il est nécessaire que vous puissiez vous ressourcer".



Marcel G. Patient, stomisé depuis 2011.

**Carole Miller**

Présidente de la Fédération des Stomisés de France





# A. Les stomies

## 1. Quelques chiffres

En France, on estime qu'environ 80 000 personnes sont stomisées dont 90 % ont été atteintes d'un cancer.

62,5 % sont colostomisés, 25% sont iléostomisés et 12,5 % sont urostomisés.

Le nombre de patients colostomisés tend à diminuer du fait d'un dépistage et d'une prise en charge de plus en plus précoces (grâce entre autre aux campagnes de prévention) et de l'efficacité des nouveaux traitements.

« Selon une récente étude menée par la société MRG (Millenium Research Group) auprès de 80 hôpitaux en France sur les interventions <sup>(1)</sup>, presque les deux-tiers des chirurgies étaient provisoires, dont la moitié était des iléostomies provisoires et l'autre moitié était des colostomies sigmoïdiennes provisoires ou des colostomies transverses provisoires. Pour les chirurgies permanentes, 50% étaient des colostomies, suivies des urostomies et des iléostomies. Plus de 66 % de nouveaux patients ont été appareillés avec un système 2 pièces vidables. 2 chirurgies sur 3 ont été réalisées en raison de cancers, principalement colorectaux ou sur la vessie. Les autres causes étaient des diverticulites, maladie de Crohn, ischémie de l'intestin ou colite ulcéreuse. »

## 2. Qu'est-ce qu'une stomie ?

### ? Définition des stomies

Le mot stomie vient du mot grec «stoma» qui signifie «bouche».

Une stomie est l'abouchement chirurgical d'un organe creux à la peau. Cet organe peut être l'intestin ou les uretères. Dans les deux cas, les selles ou les urines sont extériorisées par un orifice et recueillies dans une poche jetable collée sur l'abdomen, appelée poche de stomie (plus communément connue sous le nom de « appareillage »).



<sup>(1)</sup> FRANCE - MRG New Stoma Patient Survey Q1, Q2, 2011 Results

## ? Existe-t-il plusieurs types de stomies ? OUI

**Les stomies digestives** peuvent être réalisées à différents endroits de l'intestin et du côlon :

### ❶ **Jéjunostomie** : stomie pratiquée sur le jéjunum

Les selles sont liquides avec un débit important et continu  
Elles peuvent être agressives au contact de la peau

### ❷ **Iléostomie** : stomie pratiquée sur l'intestin grêle

Les selles sont plus ou moins liquides et irritantes, l'évacuation est plus ou moins continue

### **Colostomie** : stomie pratiquée sur le côlon

Les selles sont semi-liquides à moulées

#### ❸ **Caecostomie** :

stomie du caecum

Selles liquides

#### ❹ **Colostomie transverse** :

stomie du côlon transverse

Selles molles à moulées

#### ❺ **Sigmoïdostomie ou colostomie gauche** :

stomie du côlon sigmoïde

Selles moulées

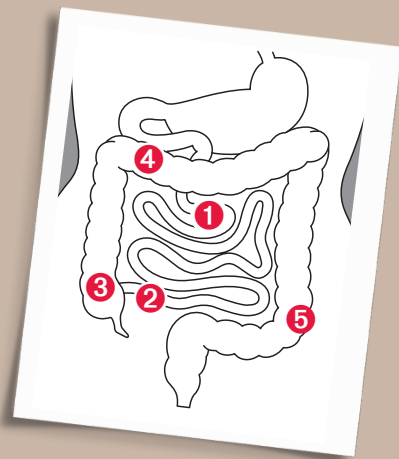
**Les stomies urinaires** sont réalisées selon deux types d'interventions bien distincts :

❻ **L'urétérostomie cutanée directe** consiste à amener à la peau les deux urètres cathétérisés avec des sondes. Les urétérostomies peuvent être bilatérales (2 sondes) ou unilatérales (1 sonde).

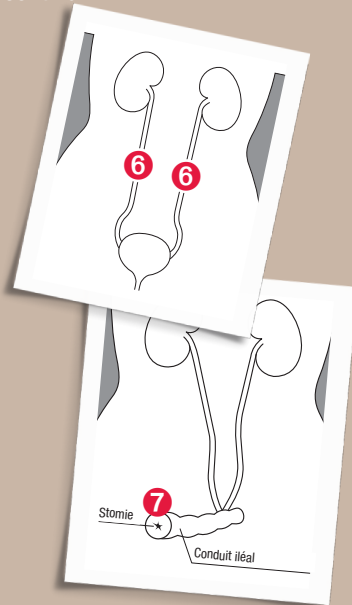
❼ **Le Bricker** consiste à prélever un morceau d'iléon avec lequel on confectionne un conduit où sont abouchés les urètres.

Les urines sont donc évacuées par cette partie d'intestin qui continue à sécréter du mucus (dépôts blanchâtres) se retrouvant dans les urines.

Les stomies digestives peuvent être temporaires ou définitives



Les stomies urinaires sont définitives et on utilise une poche vidangeable pour recueillir les urines qui s'écoulent en quasi continu



### 3. Quel appareillage pour quelle stomie ?

#### ? Existe-t-il des différences entre les poches ? OUI

- Pour une **iléostomie**, on utilise une **poche vidable** car les selles sont liquides et abondantes et/ou semi-liquides. La poche est donc vidée plusieurs fois dans la journée.
- Pour une **colostomie**, on utilise de préférence une **poche fermée** car les selles sont généralement moulées et en petites quantités. Une poche vidable peut être utilisée en cas de diarrhées.

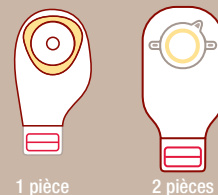
Les poches fermées et vidables sont équipées d'un filtre afin de laisser passer les gaz qui peuvent être plus ou moins importants.

- Pour les **urostomies**, une poche **vidangeable** est utilisée. La poche est munie d'une valve anti-reflux et d'un robinet de vidange sur lequel on pourra adapter une poche de jambe et/ou une poche de nuit pour une plus grande capacité.

#### ? Existe-t-il des différences entre systèmes 1 pièce et 2 pièces ? OUI

- Un système **1 pièce** se compose : d'un support et d'une poche ne formant qu'un seul élément. Le système est **changé 1 à 2 fois par jour**.
- Un système **2 pièces** se compose de deux éléments distincts : un support, qui est collé sur l'abdomen, et une poche, qui vient s'emboîter sur le support. Le support reste en place environ 2-3 jours, et la poche est **changée 1 à 2 fois par jour**.

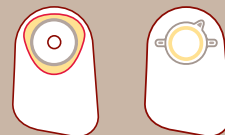
#### ! Poches vidables



1 pièce

2 pièces

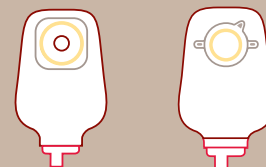
#### ! Poches fermées



1 pièce

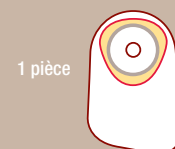
2 pièces

#### ! Poches vidangeables



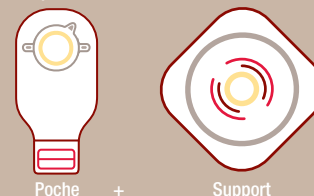
1 pièce

2 pièces



1 pièce

2 pièces



Poche

+

Support

?

## Tous les stomisés utilisent-ils les mêmes poches ? **NON**

- Ils peuvent utiliser des poches de **différentes tailles** : mini, midi, maxi et haut débit selon la quantité de selles et les moments de la journée :
  - la taille mini ou midi la journée ou pour plus de discrétion (relations intimes, baignades...)
  - la taille maxi la nuit, lors de longs déplacements ou de traitements pouvant occasionner des troubles du transit
- Il existe aussi des **poches opaques ou transparentes**.

À l'hôpital, la poche la plus couramment utilisée est **transparente** afin d'aider la personne stomisée à prendre ses repères. À domicile, la **couleur beige** est préférée pour sa discrétion.

N'hésitez pas à demander conseil à l'infirmière stomathérapeute et/ou à l'équipe soignante si la personne que vous aidez vous pose des questions.



Les systèmes 1 pièce ou 2 pièces (supports) existent également en “à-découper” et “pré-découpés”.



à découper

pré-découpée

## 4. Quelques conseils pratiques

| Points de vigilance  | Signes d'alerte  | Conduite à tenir (CAT) : Suivez ces conseils.<br>En cas de doute, contactez l'infirmière stomathérapeute  |
|--|--|---|
| Couleur de la stomie<br>(La stomie doit être brillante et rosée) | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Modification de la couleur : stomie pâle, violacée, noire (couleurs anormales)</li> <li>• Rougeurs autour de la stomie, chaleur</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier l'absence de frottement contre la muqueuse*</li> </ul>  |
| Aspect de la stomie  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gonflement de la stomie</li> <li>• Écoulements sales / nauséabonds</li> <li>• Petite excroissance pouvant saigner (bourgeons)</li> <li>• Petite ouverture entre la stomie et la paroi abdominale</li> <li>• Intestin qui ressort anormalement</li> <li>• Dépôt de cristaux (stomie urinaire) en zone péristomiale**, zone douloureuse, crissements au toucher</li> </ul>                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bien appliquer les protecteurs cutanés prescrits à chaque changement de poche : pâte, poudre, anneaux</li> </ul>   |
| Rétrécissement<br>Élargissement                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Élargissement ou réduction de la taille de l'orifice cutané, insuffisant pour l'évacuation des matières</li> <li>• Diminution importante de la taille de la stomie (selles en rubans), stomie qui ne se voit plus, plus de muqueuse* visible, dans un pli ou rétractée</li> <li>• Stomie dont la taille augmente en longueur, en largeur, et pour laquelle l'appareillage ne correspond plus</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adapter la découpe, l'appareillage, utiliser des accessoires</li> </ul>  |
| Saignement   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence de saignement au niveau de la stomie</li> <li>• Présence de sang rouge dans la poche</li> <li>• Présence de bourgeons</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier si le saignement provient de la muqueuse ou de l'intérieur de la stomie (intestin)</li> <li>• Vérifier que les soins sont faits en douceur : séchage par tamponnement</li> <li>• Utiliser des compresses froides</li> <li>• Vérifier que l'habillage n'est pas serré (ceinture)</li> <li>• Attention aux traitements anticoagulants</li> </ul>  |
| Peau péristomiale**  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Peau rouge ou décolorée</li> <li>• Irritations</li> <li>• Rougeurs, picotements, douleurs</li> <li>• Si le soin devient sensible : il existe des lésions cutanées</li> <li>• Peau qui suinte</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Effectuer le nettoyage à l'eau et éliminer toute utilisation de produits antiseptiques</li> <li>• À chaque changement de support, regarder l'état de la peau autour de la stomie</li> <li>• Utiliser des accessoires pour protéger la peau</li> </ul>  |
| Régularité des selles  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Changement de poche &gt; 6 fois par jour</li> <li>• Absence de selles pendant plus de 24h</li> <li>• Diarrhée</li> <li>• Modification de la quantité, de l'aspect, ou de l'odeur des selles</li> <li>• Selles dures</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Adapter son alimentation :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selles liquides : instaurer un régime pauvre en résidus</li> <li>- Boissons : éviter les jus de fruits</li> <li>- Selles dures : privilégier une alimentation contenant des fibres (légumes, fruits)</li> <li>- Boire 2 litres par jour (eau, thé, tisanes...)</li> </ul> </li> <li>• Contacter une diététicienne</li> </ul> |

\* Muqueuse = peau, membrane qui tapisse les cavités ouvertes vers le milieu extérieur - \*\* Péristomiale = autour de la stomie

| Points de vigilance  | Signes d'alerte   | CAT : Suivez ces conseils.<br>En cas de doute,<br>contactez l'infirmière stomathérapeute  |
|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• S'assurer du respect des conseils de l'infirmière stomathérapeute :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptation aux types de stomies et aux effluents</li> <li>- Étanchéité de la poche ou du support</li> <li>- Tolérance du protecteur cutané</li> </ul> </li> </ul>                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence de fuites</li> <li>• Si irritations : Eczéma* de contact, démangeaisons</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Revoir avec l'infirmière stomathérapeute si l'appareillage est adapté</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mise en place :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Positionnement</li> <li>- Découpe</li> <li>- Absence de plis</li> <li>- Poche bien fermée si poche vidable ou robinet bien fermé si poche vidangeable</li> <li>- Poche correctement emboîtée sur le support</li> </ul> </li> </ul>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selles sous le support ou sur les habits</li> <li>• Fuites à répétition</li> <li>• Peau péristomiale** rouge et inflammatoire, picotements, brûlures visibles, irritations</li> <li>• Œdème*** de la stomie</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier les techniques de soins, de pose de l'appareillage</li> <li>• Vérifier que la découpe de la poche ou du support est à la taille et à la forme de la stomie</li> </ul>                     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Changement :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Appareillage 1 pièce : s'assurer du change de la poche au moins 1 fois par jour</li> <li>- S'assurer de la fermeture de la vidange (clamp ou robinet de vidange)</li> <li>- La poche d'urostomie se vidange dans la poche de jambe</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Poche qui gonfle</li> <li>• Odeur +++</li> <li>• Écoulement par la poche, fuites</li> <li>• Les selles restent sur la partie supérieure de la poche</li> <li>• Si la poche à urine ne se vide pas</li> <li>• La poche au niveau de la stomie se remplit</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Boire suffisamment et augmenter sa consommation de fibres</li> <li>• Changer la poche régulièrement</li> <li>• Changer l'appareillage plus souvent car le filtre peut être à saturation</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Matériel : s'assurer d'avoir toujours la quantité de matériel nécessaire</li> </ul>   |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Matériel : gérer son stock</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Confort :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'appareillage est-il confortable pour la personne stomisée ?</li> <li>- L'appareillage est-il facile à adapter pour la personne qui fait les soins ?</li> <li>- L'appareillage est complexe : besoin d'une tierce personne ?</li> </ul> </li> </ul>         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Appareillage non confortable</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Revoir avec l'infirmière stomathérapeute si l'appareillage est adapté</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Remboursement</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépassement à payer</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier si prise en charge ALD</li> <li>• Choix d'approvisionnement auprès des pharmacies ou des prestataires de services</li> </ul>  |

\* Eczéma = rougeur, petits boutons - \*\* Péristomiale = autour de la stomie - \*\*\* Œdème = gonflement



| Points de vigilance   | Signes d'alerte  | CAT : Suivez ces conseils.<br>En cas de doute, contactez l'infirmière<br>stomathérapeute et/ou la diététicienne  |
|---|--|--|
| Beaucoup de gaz   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Poche qui gonfle</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Cerner les aliments les plus producteurs d'odeurs et de gaz</li> </ul>  |
| Constipation  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Pas de transit depuis plusieurs jours</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Boire +++</li> <li>Fibres, fruits</li> </ul>  |
| Diarrhée  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Débit sur iléostomie anormalement important et soudain</li> <li>Selles liquides</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Régime sans résidus</li> <li>Boire +++ (éviter les jus de fruits)</li> <li>Contacter le médecin, l'infirmière stomathérapeute ou la diététicienne</li> <li>Attention aux traitements pouvant causer des diarrhées (contacter le médecin)</li> </ul>   |
| Absorption des aliments   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Aliments et ou comprimés retrouvés non digérés dans les selles</li> <li>Selles plus liquides et plus importantes</li> <li>Perte de poids</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Éviter les gélules ou les ouvrir</li> <li>Vérifier et modifier son alimentation si nécessaire</li> </ul>  |
| Odeurs  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Urines malodorantes</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Boire 1,5 à 2L d'eau par jour</li> <li>Vérifier si cela est dû aux aliments ou s'il s'agit d'une infection urinaire</li> <li>Vérification des sondes si urétérostomie</li> <li>Contrôle pH</li> </ul>   |
| Déshydratation  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Peau sèche, sensation de soif, raréfaction du volume des urines, fatigue, urines plus concentrées, désorientation</li> </ul>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>Boire 1,5 à 2L d'eau par jour</li> <li>Contacter le médecin</li> </ul>  |
| Manque d'appétit : perte ou prise de poids  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Maigrissement et/ou le poids qui ne remonte pas</li> <li>Problème dentaire</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Contacter la diététicienne, le médecin</li> <li>Contacter le dentiste</li> </ul>  |
| Restrictions  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Personne stomisée ayant tendance à suivre un régime sans résidus très long-temps alors que ce n'est pas nécessaire</li> </ul>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Contacter la diététicienne, revoir les conseils diététiques de base</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Avoir son matériel/ordonnance sur soi</li> <li>Penser à prendre le matériel avec soi, en cabine si voyage en avion</li> <li>Attention au passage de la douane</li> <li>Ne pas oublier de bien s'hydrater tout au long du trajet</li> </ul> |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Avoir avec soi le maximum de matériel et accessoires pour la durée du séjour</li> <li>Prévoir une livraison sur lieu de vacances</li> <li>Demander la liste des infirmières stomathérapeutes/hôpitaux de votre lieu de vacances</li> <li>Penser à mettre la paire de ciseaux dans la valise (soute)</li> <li>Demander le passeport stomisé (FSF)</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentation différente</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Troubles digestifs, diarrhée, constipation, douleur abdominale</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Essayer de ne pas trop changer son alimentation</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Résistance du matériel à la chaleur (transpiration)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Matériel qui se décolle facilement ou au contraire effet « chewing gum »</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Conserver les appareillages dans un endroit frais et sec</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Attention à l'eau dans certains pays</li> </ul>  |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Soins : eau potable, eau minérale, brumisateur</li> <li>Amener des comprimés pour désinfecter l'eau</li> <li>Boire de l'eau en bouteille</li> <li>Prévoir médicaments anti-diarrhéiques</li> </ul>  |

CAT : Suivez ces conseils.  
En cas de doute,  
contactez l'infirmière stomathérapeute

## Points de vigilance

## Signes d'alerte

post-op

- La personne opérée a tendance à marcher voûtée, penchée en avant
- Position antalgique (position visant à diminuer la douleur)

- Lui demander de se redresser doucement
- L'inviter à sortir de la chambre et à marcher dans le couloir

vêtements

- Saignement de la stomie
- Poche serrée et écrasée
- Fuites
- Vêtements serrés
- Saignement
- Œdème de la stomie
- Gonflement de la poche
- Fuites par pression

- Ne pas compresser la stomie avec une ceinture passant dessus (pantalon, caleçon)
- Adapter la garde robe
- Vêtements plus amples
- Adapter la taille de la poche à la tenue vestimentaire
- Cerner les aliments plus producteurs d'odeurs et de gaz
- En cas de gaz, préférer un système vidable

moral

- Douleurs
- Pleurs, tristesse
- Colère, agressivité
- Perte d'appétit
- Perte de l'estime de soi
- Désociabilisation
- Sexualité
- Dénî
- Refus de se prendre en charge
- Laisser aller
- Refus de regarder la stomie
- Verbalisation des maux, envie de mourir
- Refus de suivre son régime alimentaire
- Refus de sortir
- Isolement souhaité, repli sur soi même
- Perte d'énergie
- Amaigrissement

- Écoute
- Tendresse
- Aider à verbaliser ses angoisses
- Veiller à ce que la personne stomisée garde une vie sociale la plus normale possible
- Faire appel aux réseaux disponibles dans les hôpitaux (psychologue, esthéticienne, conseil en image...)
- Contacter la Fédération Française des Stomisés de France - 01 45 57 40 02
- Consultation de sexologie
- Utiliser des poches de taille mini au moment des rapports
- Prévoir le change de sa poche après un bain

sport

- Douche / baignade
- Éviter les sports violents
- Poche humide après le bain

- Éviter les risques de blessures ou de coups sur la stomie



# B. La personne stomisée

## 1. La Charte des Droits des Patients Stomisés

L'Association Internationale des Stomisés (IOA) a créé **La Charte des Droits des Patients Stomisés**.

Elle présente les besoins spécifiques des patients stomisés et les soins dont ils ont besoin.

Cette charte est disponible sur **[www.ostomyinternational.org](http://www.ostomyinternational.org)**

**En outre la personne stomisée doit, selon cette charte<sup>(1)</sup> :**

- 1 Recevoir des conseils pré-opératoires afin d'être complètement consciente des bénéfices de l'opération et des points essentiels de la vie avec une stomie
- 2 Avoir une stomie appropriée, placée de manière appropriée, avec une prise en considération totale du confort
- 3 Recevoir un soutien médical professionnel et expérimenté, ainsi qu'une aide en stomathérapie et en psychologie durant les périodes pré et post opératoires, à la fois à l'hôpital et au retour à domicile
- 4 Recevoir au bénéfice de sa famille, de ses aides personnelles et de ses amis, un soutien et des informations afin d'améliorer la compréhension de la situation et de ce qui est nécessaire afin d'avoir une qualité de vie satisfaisante
- 5 Recevoir une information complète et impartiale sur toutes les offres et produits adaptés disponibles dans son pays
- 6 Avoir un accès non restreint aux produits liés aux soins de la stomie
- 7 Etre informée de l'existence des Associations de Stomisés, des services et aides qu'elles peuvent lui fournir
- 8 Etre protégée contre toute forme de discrimination

<sup>(1)</sup> : International Ostomates Association - [www.ostomyinternational.org](http://www.ostomyinternational.org)

## 2. Les droits de la personne stomisée



## ? Comment vous procurer son matériel ?

À la sortie de l'hôpital, une **ordonnance** est remise à la personne que vous aidez. Elle contient la désignation, la référence et le code ACL du matériel prescrit. Ces références sont indispensables pour obtenir le matériel prescrit à l'hôpital. L'ordonnance est rédigée pour une période allant de 2 à 6 mois.

Il vous suffit ensuite de transmettre l'ordonnance à :

- un prestataire de services qui livre les produits, de façon anonyme et gratuite, au domicile de la personne que vous aidez
- au pharmacien qui, s'il n'a pas les produits en stock, se les procure dans les 24 à 48 heures



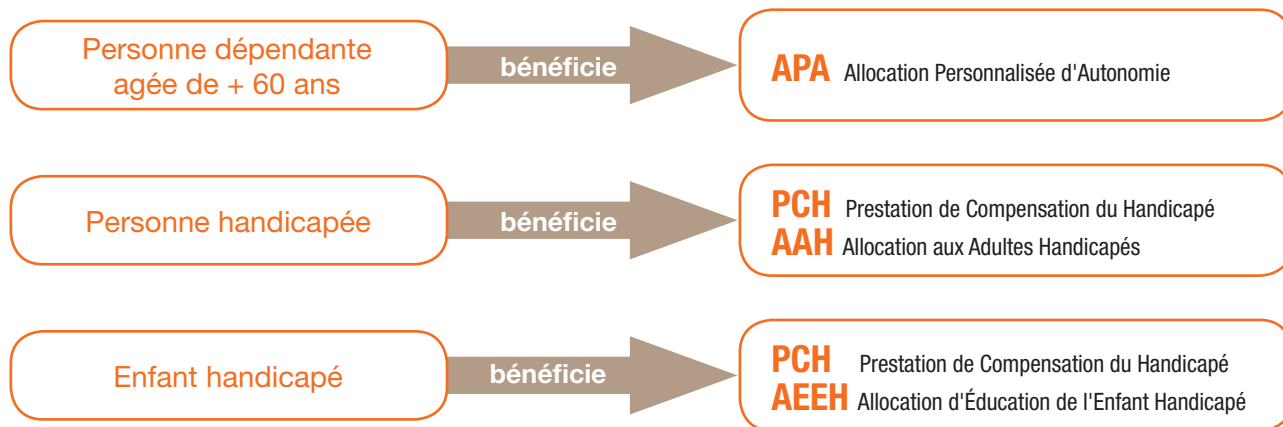
Pour connaître les coordonnées d'un prestataire de service, adressez-vous à l'infirmière stomathérapeute.

## ? Quelles sont les aides et allocations de la personne stomisée ?

**La personne stomisée bénéficie d'un certain nombre d'aides et d'allocations**

- ! Ces aides et allocations vous permettront en tant que personne aidante de vous faire dédommager ou salarier, de prendre des congés, et de faire appel à des services d'aide à domicile. Ces dispositifs dépendent du statut de la personne aidée.

Si la personne que vous aidez est :



## ➔ Prestations et allocations, les détails : !

|                         | APA<br>Allocation Personnalisée<br>d'Autonomie  | PCH<br>Prestation de Compensation<br>du Handicapé   | AAH<br>Allocation aux Adultes<br>Handicapés  | AEEH<br>Allocation d'Education<br>de l'Enfant Handicapé  |
|-------------------------|---|---|--|--|
| Définitions             | Allocation destinée aux personnes âgées, qui ont besoin d'une <b>aide pour accomplir les actes essentiels de la vie courante</b> , ou dont <b>l'état nécessite une surveillance régulière</b>   | <b>Aide financière</b> permettant à la personne que vous aidez de financer ses besoins liés à sa <b>perte d'autonomie</b> : aides humaines, techniques, aides liées à l'aménagement du logement, du véhicule, aides <b>spécifiques</b> (achat de nutriments pour améliorer la qualité d'un régime alimentaire particulier...) ou <b>exceptionnelles</b> (réparation, entretien d'un matériel spécifique, etc.)  | <b>Allocation permettant de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées</b> pour qu'elles puissent faire face aux dépenses de la vie courante   | Prestation familiale financée par la sécurité sociale, destinée à <b>compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé</b> . Elle est composée d'une allocation de base** réévaluée chaque année  |
| Condition à remplir (1) | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Être <b>âgé de 60 ans ou plus</b></li> <li>• Être en <b>situation de perte d'autonomie</b>, nécessitant une aide pour les actes essentiels de la vie (groupe 1 à 4 de la grille AGGIR*)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Être <b>âgé de moins de 60 ans</b> (la demande peut être effectuée jusqu'à 75 ans dès lors que les critères étaient remplis avant 60 ans)</li> <li>• Avoir un <b>handicap</b> générant de façon définitive ou pour une durée prévisible d'au moins 1 an :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- une difficulté absolue pour réaliser au moins 1 activité essentielle de la vie quotidienne : parler, entendre, voir, se lever, se déplacer, se laver, s'habiller... ;</li> <li>- une difficulté grave pour réaliser au moins 2 de ces activités essentielles</li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Être <b>âgé de plus de 20 ans</b> (ou 16 ans si elle ne remplit plus les conditions ouvrant droit aux allocations familiales)</li> <li>• Avoir un taux d'incapacité d'au moins 80%, ou compris entre <b>50 et 79 %</b> et avoir une <b>restriction substantielle d'accès à l'emploi</b> du fait de son handicap</li> <li>• Avoir des revenus ne dépassant pas un plafond de ressources, revalorisé chaque année. Les ressources prises en compte sont les revenus imposables après abattements fiscaux</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toute personne qui assume la charge d'un enfant handicapé :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>âgé de moins de 20 ans</b></li> <li>- et présentant une incapacité *** <math>\geq 80\%</math>, ou compris entre 50% et 79%, s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté, ou si son état exige le recours soit à un dispositif adapté, soit à des soins dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)</li> </ul> </li> </ul> |

### (1) Conditions de résidence

- Résider de façon stable et régulière en France métropolitaine ou dans les départements d'outre-mer et Mayotte.
- Les étrangers, à l'exception des ressortissants des États de l'Espace économique européen (EEE), doivent être en séjour légal en France.

\* La Grille Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources permet d'évaluer l'autonomie d'une personne d'après l'observation de ses activités. Elle comporte dix critères : cohérence, orientation, toilette, habillage, alimentation, élimination, transfert, déplacement à l'intérieur, déplacement à l'extérieur, communication à distance

\*\* Ce montant de base peut être augmenté du complément de l'AEEH et de la majoration pour parent isolé. Renseignez-vous sur le site de la caisse nationale des allocations familiales [www.caf.fr](http://www.caf.fr)


\*\*\* Taux déterminé selon le guide-barème utilisé pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées

### ■ Pour en savoir plus :

Service public.fr le site officiel de l'administration française - <http://vosdroits.service-public.fr>



## ➔ Autres aides, les détails : !

|              | Carte d'invalidité   | Carte de Priorité pour personne handicapée  | Carte européenne de stationnement   |
|--------------|--|---|---|
| Bénéficiaire | <ul style="list-style-type: none"> <li>Toute personne quel que soit son âge :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- dont le taux d'incapacité* est <math>\geq</math> à 80 % ou</li> <li>- percevant une pension d'invalidité de 3<sup>e</sup> catégorie**</li> </ul> </li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Toute personne atteinte d'une incapacité &lt; à 80% rendant la station debout pénible</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Toute personne atteinte d'un handicap qui :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- réduit de manière importante ses capacités de déplacement à pied</li> </ul> </li> <li>OU</li> <li>- impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne quand elle se déplace</li> </ul>  |
| Délivrance   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Délivrance par la <b>MDPH (Maison Départementale du Handicap)</b><br/>=&gt; Votre demande doit lui être adressée</li> <li>Délivrée à titre <b>définitif</b> ou <b>pour une durée déterminée</b> comprise entre 1 an et 10 ans</li> <li>Carte renouvelable<br/>=&gt; la demande de renouvellement doit être adressée à la MDPH au moins 6 mois avant la date d'expiration de la carte</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Délivrance par la <b>MDPH (Maison Départementale du Handicap)</b><br/>=&gt; Votre demande doit lui être adressée</li> <li>Attribuée pour une <b>durée déterminée</b> comprise entre 1 an et 10 ans</li> <li>Carte renouvelable<br/>=&gt; la demande de renouvellement doit être adressée à la MDPH au moins 6 mois avant la date d'expiration de la carte</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>La demande doit être adressée à la <b>MDPH (Maison Départementale du Handicap)</b></li> <li>Délivrance par le préfet, sur avis conforme du médecin instructeur</li> <li>Attribuée à titre <b>définitif</b> ou pour une <b>durée déterminée</b> ne pouvant être inférieure à 1 an</li> <li>Carte renouvelable<br/>=&gt; la demande de renouvellement doit être adressée à la MDPH au moins 4 mois avant la date d'expiration de la carte</li> </ul> |
| Avantages    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Priorité d'accès (places assises dans les transports en commun, les espaces publics et salles d'attente...), priorité dans les files d'attente</li> <li>Avantages fiscaux</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Priorité d'accès (places assises dans les transports en commun, les espaces publics et salles d'attente...), priorité dans les files d'attente</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Stationnement sur les places réservées aux personnes handicapées</li> <li> Avantages réservés à la personne que vous aidez et à vous qui l'accompagnez</li> </ul>  |

\* Taux déterminé selon le guide-barème utilisé pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.

\*\* La personne que vous aidez est classée en catégorie 3 si elle ne peut pas exercer une activité professionnelle et si elle est dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes de la vie courante.

### ■ Pour en savoir plus :

[www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)

Maison Départementale du Handicap de votre lieu de résidence



# C. La personne aidante

## 1. Qui est la personne aidante ?

Il existe de nombreuses définitions de la personne aidante. En effet, diverses organisations/institutions ont apporté leur contribution et formulé des définitions. L'ensemble de ces textes s'accorde à ce jour sur le **caractère non professionnel et non rémunéré de l'aide apportée**.

Le langage courant, les médias utilisent pour évoquer la personne aidante, une terminologie variée : « aidant informel, aidant naturel, aidant familial... ». Pour l'Association Française de Aidants, les aidants sont les **4 millions de personnes accompagnant quotidiennement un proche malade, en situation de handicap, quel que soit son âge et jusqu'au bout de la vie**.

## 2. Comment prendre soin de vous ?

Parce que les attentes de la personne dont vous vous occupez, celles de la famille, des soignants, ainsi que l'objectif que vous vous imposez vous-même, sont souvent exigeants ;  
Parce que vous devez tenir compte de vos limites physiques et psychiques ;  
Parce que les émotions auxquelles vous êtes confronté(e) peuvent perturber votre action et contaminer votre entourage,



**il est très important que vous preniez soin de vous-même afin d'échapper au burn-out (épuisement par le travail) qui menace toute personne exposée à un stress intense et fréquent.**

Pour cela, nous vous proposons d'établir un programme pour prendre soin de vous et de le suivre comme une véritable « ordonnance ». Pour vous aider, vous pouvez, à l'aide d'un simple agenda ou d'un tableau quotidien, noter les périodes consacrées à votre propre bien-être et à l'accomplissement de vos tâches personnelles.

*(Cf page 29 : votre tableau de bord)*

Ces notes vous permettront de visualiser rapidement :

- ❶ Le temps consacré à la personne que vous aidez
- ❷ Le temps consacré à votre travail personnel
- ❸ Le temps consacré à votre bien-être (temps de récupération)

Sans cette évaluation permanente, vous prenez le risque de remettre toujours à plus tard votre self-care (prendre soin de vous) et de perdre rapidement le contrôle de vos émotions, de vos comportements... Vous prenez également le risque de voir s'altérer votre santé et votre relation à la personne dont vous vous occupez.



**Prendre soin de vous, ce n'est ni de l'égoïsme, ni de l'indifférence.**

**Ce n'est pas vous détourner de l'autre, mais au contraire, c'est entretenir votre équilibre (physique et psychique) afin de rester efficace dans le temps.**



## Qu'est-ce que le Burn-out

**« Échouer, s'user, s'épuiser devant une demande trop importante d'énergie, de force, de ressources »**

(P. Canoui et A. Mauranges, *Le syndrome d'épuisement professionnel des soignants*)

**« Un syndrome qui se caractérise par un épuisement émotionnel, une dépersonnalisation et une diminution de l'accomplissement personnel pouvant se développer chez des personnes travaillant dans le secteur de l'aide aux personnes »**

(A. Manoukian, *La souffrance au travail*)

La plupart des spécialistes s'accordent sur le fait que le burn-out vient plus d'une saturation émotionnelle et d'une perte d'idéal et de valeurs que d'une surcharge de travail.



## Comment procéder pour prendre soin de vous ?

Une observation permanente de ce qui se passe en vous, en fonction des comportements de la personne que vous aidez et des modifications de l'environnement, vous permettra d'évaluer vos capacités de résistance au stress et d'éviter de vous engager sur le chemin du burn-out.

## Méthode

**1 Identifiez vos émotions et vos sentiments**

**2 Repérez les éléments déclencheurs de vos émotions**

**3 Repérez et acceptez vos propres limites «actuelles»**

**4 Identifiez vos besoins**

**5 Répondez à vos besoins**

C'est un exercice d'auto-observation auquel nous ne sommes pas habitués et qui demande un certain effort avant de devenir un réflexe salutaire. L'idéal est de prendre des notes au jour le jour et de vous relire régulièrement.

## ① Identifiez vos émotions et vos sentiments

Repérez ceux qui vous affectent le plus (*peur, colère, tristesse, culpabilité, dégoût, sentiment de vous faire exploiter, de passer à côté de votre propre vie, etc.*) et repérez leur influence sur vos comportements ou votre état (*agressivité, irritabilité, fuite, pleurs, mal au ventre, fatigue soudaine, transpiration, etc.*). Appliquez-vous à faire le lien entre chaque émotion et chaque comportement. Vous apprendrez ainsi à mieux vous connaître et à repérer vos propres limites.

**Les émotions et les sentiments que vous risquez de ressentir le plus fréquemment sont :**

### ■ La peur

A l'annonce du diagnostic, la peur est souvent ressentie par les proches de la personne stomisée. Ce sentiment est lié à l'incertitude : incertitude face à la chirurgie, aux soins (peur de mal faire, de se tromper, d'oublier quelque chose d'important, de ne pas savoir répondre à une attente), à tout ce que va changer la stomie dans la vie de la personne que vous aidez et dans la vôtre... Voici quelques conseils pour vous aider à surmonter vos peurs :

- Documentez-vous sur les stomies, les soins, les appareillages
- Posez des questions : vous pouvez préparer toutes vos questions avant le rendez-vous avec le médecin ou avec l'infirmier(e) stomathérapeute
- N'hésitez pas à dire à l'équipe soignante si vous ne comprenez pas quelque chose ou si vous désirez avoir plus d'informations. Le médecin chirurgien, l'infirmier(e) stomathérapeute sont là pour répondre à toutes vos questions
- Renseignez-vous sur les différentes aides qui existent : allocations, subventions, services à la personne, services à domicile, soutien moral, associations, etc

*« A l'annonce du diagnostic...j'étais aux côtés de mon mari... mon estomac s'est noué... j'étais comme paralysée... »*

*« ...j'ai eu peur de ne pas pouvoir gérer... aider, soutenir ma femme... »*

*« ... je m'y étais préparé... je m'étais renseigné sur la maladie... mais bon la nouvelle de la stomie a quand même été très difficile à entendre... »*

*« .. les conseils, le soutien de l'infirmière stomathérapeute, a été et est encore indispensable pour affronter mes peurs... »*

Cette peur s'estompera au fur et à mesure que vous appréhendez mieux la prise en charge de la stomie, les soins et les appareillages. L'infirmier(e) stomathérapeute est là pour vous aider à faire face à la stomie. N'hésitez pas à le (la) consulter.



## ■ La colère

Vous pourrez ressentir un sentiment de colère à différents moments : à l'annonce du diagnostic, après la chirurgie, pendant les soins, au cours des démarches administratives, etc. Il s'agit d'une réaction normale face à une situation considérée comme injuste, incompréhensible ou frustrante.

Votre colère pourra être dirigée contre l'équipe soignante, l'administration, la stomie, la personne que vous aidez, vos proches, vous-même... Il est important que vous exprimiez cette colère. Rien ne vous oblige à être toujours de bonne humeur et à faire semblant que tout va bien. Parlez-en à vos proches, dites-leur que vous n'êtes pas en colère contre eux mais plutôt contre la situation.

Vous vous sentirez en général beaucoup mieux si vous en parlez.

« C'est tellement injuste ! Pourquoi moi ? »

« Tout le monde m'exaspère ! rien n'avance ! tout est compliqué ! »

« J'ai parfois envie d'hurler ! »

Aider, prendre soin d'une personne stomisée n'est pas facile et il est normal que parfois vous ressentiez certains sentiments d'agacement. Si ce sentiment de colère est extrême, fréquent et accompagné de violence, il est important que vous fassiez appel à un psychologue. Sachez que, dans ce cas, la colère débouche souvent sur un sentiment de culpabilité. Parlez-en à un professionnel.

### Analysez les raisons de la colère



#### Lorsque malgré vous, vous vous êtes laissé emporter par la colère :

- 1 Souvenez-vous que vous êtes le seul responsable des émotions que vous éprouvez : le simple fait de ne pas dire « *il m'a mis en colère* » mais « *je me suis mis en colère* » permet de reprendre du pouvoir sur ce qui vous arrive.
- 2 Posez vous la question : « *Qu'est-ce qui a très précisément déclenché cette réaction ?* » ou « *À quel moment précis ai-je senti monter la colère en moi ?* »  
La réponse à cette question vous permet de repérer un élément déclencheur de colère en vous car il est souvent répétitif.
- 3 Si vous avez éprouvé de la révolte, c'est qu'un de vos besoins fondamentaux a été frustré : à vous de le repérer en vous posant la question « *De quoi aurais-je eu besoin à ce moment-là ? De reconnaissance, de repos, de mieux comprendre, d'être mieux compris, d'être rassuré, aidé... ?* ». Se poser cette question au moment où la colère monte en soi permet d'en atténuer immédiatement les effets.
- 4 Réfléchissez ensuite à la manière dont vous pourriez obtenir la satisfaction de ce besoin : prendre des vacances, passer le relais, faire de la relaxation, mieux vous informer, utiliser l'humour, etc.

## ■ La tristesse

À l'annonce d'une maladie, il est tout à fait normal de ressentir un sentiment de tristesse. Il est normal d'être affecté lorsqu'une personne que l'on aime souffre et devient dépendante. Pour éviter que la tristesse n'envahisse tous les aspects de votre vie et ne devienne handicapante, soyez attentif aux symptômes suivants :

- Perte d'intérêt pour votre travail
- Abandon de certains de vos loisirs
- Perte d'intérêt pour les autres personnes, notamment vos amis
- Perte ou gain de poids significatif, diminution ou augmentation de l'appétit
- Troubles du sommeil (insomnie ou hypersomnie)
- Fatigue ou perte d'énergie
- Démotivation à aider
- Sentiment de dévalorisation de soi ou de culpabilité excessive ou inappropriée
- Agitation ou au contraire sensation de fonctionner au ralenti
- Irritabilité
- Difficulté à se concentrer, à se souvenir de certaines choses et à prendre des décisions
- Tendance à pleurer facilement, ou impression d'être au bord des larmes et d'être incapable de pleurer
- Tendance à s'isoler, à rester en retrait des membres de la famille et des amis, à penser que notre compagnie n'est pas agréable en ce moment
- Pensées suicidaires...

*« Parfois je suis triste, je me sens tellement seule... »*

*« .... j'ai l'impression que je ne m'en sortirai jamais... »*

*« Je regrette ma vie d'avant... »*



- Si votre état de tristesse ou si certains de ces symptômes sont quotidiens
- S'ils persistent plus de 15 jours
- Si vous vous sentez dépassé par la situation, écrasé par vos nouvelles responsabilités
- Si vous n'arrivez plus à prendre du temps pour vous, pour voir vos proches
- Si, lorsque vous sortez et que vous vous amusez, vous vous sentez coupable
- Si, peu à peu, vous vous isolez



## **Il est important de vous faire aider par un psychologue pour éviter d'aboutir à la dépression.**

Prendre soin d'une personne stomisée peut prendre du temps. L'isolement peut augmenter votre stress et votre anxiété. Il est essentiel de parler de vos sentiments et de votre quotidien. **En exprimant votre tristesse** auprès de proches, de vos amis, de professionnels de santé, de groupes d'entraide, d'associations, vous vous sentirez beaucoup mieux.

### **■ La culpabilité**

La culpabilité est un sentiment de colère retournée contre soi. Vous pouvez ressentir de la culpabilité parce que :

- Vous éprouvez de l'impatience, de la colère, de l'énervement
- Vous n'avez pas su contrôler votre colère
- Vous êtes en bonne santé alors que la personne que vous aimez ne l'est pas
- Vous vous sentez impuissant face à la situation

*« ... je n'ose pas sortir, voir des amis et laisser mon mari seul... »*  
*« ... je me demande souvent ce que j'aurais dû faire ou ne pas faire pour éviter que mon enfant soit malade.... »*  
*« ... quand je pense à ma soeur, je suis parfois gênée d'être heureuse et d'être en bonne santé, alors qu'elle... »*

### **Dans ce cas, retenez bien que si la personne que vous aimez est malade ce n'est pas votre faute.**

Aider, prendre soin d'une personne stomisée n'est pas facile et il est normal que parfois vous ressentiez certains sentiments d'agacement. N'hésitez pas à prendre contact avec un psychologue, qui vous aidera à comprendre et à vous débarrasser de ce sentiment de culpabilité.

### **■ La gêne**

Un trouble du comportement, un manque de pudeur, une odeur désagréable, peuvent vous affecter et provoquer soit la gêne, soit le dégoût. Pour surmonter ce sentiment, s'y préparer est important et le respect de l'autonomie de la personne que vous aidez est primordial.

**Vous serez parfois gêné pendant la toilette de la personne que vous aidez : cette dernière peut avoir des réticences, de la pudeur ou au contraire une impudeur qui peut sembler agressive. Demandez conseil à l'infirmier(e) stomathérapeute qui pourra vous aider à trouver les attitudes adéquates à adopter devant ces situations de gêne.**



## ② Repérez les éléments déclencheurs de vos émotions

Prenez l'habitude de repérer ce qui déclenche vos émotions et sentiments (*plainte récurrente, odeurs, demandes excessives, refus d'autonomisation, refus de se soigner, de manger...*) afin de les éviter au maximum. Le simple fait d'avoir identifié l'élément déclencheur d'une émotion permet de s'en prémunir ou tout au moins d'en atténuer les effets.

## ③ Repérez et acceptez vos propres limites "actuelles"

« *Pour l'instant, en ce moment, cela m'est insupportable, impossible, etc.* ». Ne repoussez pas indéfiniment vos limites. Au contraire, respectez-les chaque fois que vous le pouvez. Dites-vous bien que vos limites sont toujours provisoires et liées à une situation particulière. Acceptez votre impuissance temporaire, autorisez-vous l'erreur et l'approximation, sachez vous pardonner à vous-même. Vous irez ainsi vers plus d'authenticité et moins de désillusion (*on ne peut pas tout gérer tout le temps*).

Restez réaliste dans vos objectifs, ne prenez que les engagements que vous êtes sûrs de pouvoir tenir et sachez passer le relais temporairement.



## ④ Identifiez vos propres besoins

Recharger régulièrement vos « batteries » implique que vous reconnaissiez vos manques et vos sources de joie.

Pour cela, il est nécessaire de bien identifier vos besoins.

Une émotion vous indique toujours un besoin insatisfait :

- **La peur** indique un besoin de **sécurité**

---

- **La tristesse**, un **besoin de partage et de consolation**

---

- **La colère**, un **besoin de réparation** devant ce qu'on considère comme une injustice

---

**!** **Lorsque vous éprouvez un malaise ou un sentiment gênant, demandez-vous toujours « De quoi aurais-je besoin en ce moment précis pour que ce malaise se dissipe ? » puis « Qu'est-ce qui dépend de moi dans la satisfaction de ce besoin ? »**

Selon la réponse que vous faites à ces deux questions, vous pouvez repérer dans la pyramide des besoins humains du psychologue Abraham Maslow ce qui vous apaiserait le mieux en ce moment, comment combler vos manques, comment satisfaire en ce moment vos besoins fondamentaux.

# Pyramide des besoins humains selon A. Maslow

## Besoin de s'accomplir

(le sens que vous donnez à votre vie, votre idéal)

À quoi sert ce que je fais ? | Pourquoi vivre dans ces conditions ? | Qu'ai-je fait de ma vie ?

## Besoin d'estime de soi

(l'idée que vous avez de vous-même,  
ce que vous croyez que les autres pensent de vous)

Est-ce que ce que je fais est bien ? | Est-ce ma faute si l'autre souffre ? | Qu'ai-je fait pour mériter cela

## Besoin d'appartenance et d'amour

(Les amis, la famille, les collègues,  
tous ceux sur lesquels vous pouvez compter habituellement)

Je me sens seul | Personne ne peut comprendre ce que je ressens | J'ai envie de pleurer  
J'ai envie de fuir | Je n'ose pas en parler

## Besoin de sécurité

(Des habitudes, des repères, des points d'ancrage, du temps,  
des moyens financiers)

J'ai peur de l'avenir, de la maladie, de la mort... | Je me demande ce qui va se passer  
J'ai peur des réactions de l'autre | J'ai peur de perdre mon contrôle

## Besoins psychologiques

(La nourriture, le sommeil, la sexualité)

Je suis fatigué | J'ai toujours (ou jamais) faim | Je n'ai envie de rien | Je n'ai plus de désir | J'ai mal partout

## 5 Répondre à vos besoins

### ■ ...Déléguiez

Déléguiez au maximum les tâches comportant les éléments déclencheurs : acceptez de l'aide, même imparfaite, renoncez à l'illusion de toute puissance - le plus souvent inconsciente - que vous procure votre présence auprès du malade. **Demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse mais au contraire un signe de force.** Il est important de savoir à quel moment vous avez besoin d'aide et de l'accepter.

Ne vous laissez pas dépasser par la situation, dès que vous sentez que vous ne pouvez pas gérer seul(e) une situation, parlez-en à l'équipe soignante, à vos proches, à vos amis. A plusieurs vous pourrez résoudre le problème plus facilement. Par ailleurs, vous et la personne que vous aidez, avez accès à de nombreuses aides, allocations, subventions, congés, services à la personne, services à domicile, soutien moral, etc.

Renseignez-vous auprès du personnel soignant, des associations, de votre centre communal d'action social (CCAS), des points info famille, des maisons départementales des personnes handicapées, du centre local d'information et de coordination gérontologiques, etc.

### ■ ... Riez

N'hésitez pas à accepter des soirées entre amis. Allez voir un bon film, riez, dansez, allez au restaurant... et autorisez-vous le plaisir sans culpabiliser !

**Il est important que vous vous gardiez du temps pour vous.**

Recherchez la compagnie de personnes positives avec qui vous aimez discuter, partager des activités de loisirs (shopping, exposition, théâtre, cinéma, sport...). Choisissez des activités, qui vous font du bien (faire une partie de cartes, promenade en compagnie d'amis. Les activités physiques (natation, marche, étirement, vélo...) libèrent des endorphines, des substances naturelles qui améliorent l'humeur. L'humour est une arme anti-angoisse, mais il devra être utilisé avec les personnes qui ont le même type d'humour que vous (« *on peut rire de tout mais pas avec n'importe qui* » Pierre Desproges).

### ■ ... Parlez

Exprimez l'ambiguïté de vos sentiments auprès de personnes de confiance non directement impliquées (amis, psychologues, associations d'aidants...). Vous dédramatiserez ainsi vos ressentis les plus douloureux et les plus angoissants en mettant des mots dessus.

**! Ne vous isolez jamais. Echangez vos expériences avec d'autres personnes vivant les mêmes situations.**



**Un plan d'aide et de soutien psychologique peut être élaboré avec la personne stomisée.  
En cas de besoin, l'aide d'un psychologue ou psychothérapeute peut être proposée.**



**Ce plan d'aide et de soutien fait l'objet d'un contrat de soins infirmiers avec la personne stomisée.**

### ■ ... Marchez

La marche est un excellent antidépresseur à condition de marcher plus d'une demi-heure par jour, d'un pas rapide et bien chaussé. Si vous le pouvez, marchez avec des amis, car parler de vos soucis en marchant permet d'évacuer plus rapidement les causes de stress.

### ■ ... Dormez

La fatigue physique amplifie vos émotions et limite votre résistance au stress. Sur le chemin du burn-out, la fatigue physique est votre pire ennemie. D'une manière générale, pensez encore plus qu'à l'habitude à dormir confortablement et suffisamment chaque nuit (les heures de sommeil avant minuit sont plus réparatrices) afin de ne pas accumuler la fatigue.

#### Conseils pour un sommeil de qualité

- Évitez les excitants le soir (après 17 heures) : café, thé, vitamine C, coca...
- Ne pratiquez pas d'activité physique après 20h
- À l'inverse, favorisez les activités relaxantes le soir : lecture, relaxation, musique douce
- Évitez les repas trop copieux et l'alcool au dîner
- Trouvez votre propre rythme de sommeil et respectez-le
- Écoutez vos signaux de sommeil (bâillements, yeux qui piquent...)
- Au lit, évitez de manger, regarder la TV ou travailler
- Dans la mesure du possible, ne sacrifiez pas votre vie sexuelle
- Si vous avez des troubles du sommeil (insomnie ou hypersomnie), n'hésitez pas à en parler à votre médecin



## ... Mangez

Mangez de manière équilibrée (le repas du soir doit être pris deux heures avant le coucher et doit être léger afin de favoriser un sommeil de qualité), évitez le café et l'alcool qui fragilisent votre système nerveux.

## ... Relaxez-vous



**Inscrivez sur votre agenda une séance de relaxation chaque semaine, de préférence en groupe, sinon procurez-vous un enregistrement de séance individuelle et veillez à ne pas être dérangé pendant cette pause afin d'en ressentir tous les bienfaits.**

Se relaxer, détendre votre corps et votre esprit tous les jours même pendant de courtes durées peut vous aider à réduire votre stress, votre anxiété et à mieux maîtriser vos émotions. Certains exercices de relaxation peuvent vous aider aussi à mieux vous endormir.

### Exercices de relaxation

#### ■ La cohérence cardiaque, une réponse immédiate au stress

- Installez-vous confortablement dans un endroit calme
- Amenez une pensée agréable à votre esprit et laissez-la flotter pendant toute la durée de l'exercice
- Inspirez profondément et expirez lentement en faisant durer votre expiration le plus longtemps possible
- Faites une pause avant de reprendre une inspiration : pendant cette pause, concentrez-vous sur les battements de votre cœur tout en observant le flottement de la pensée agréable
- Recommencez ainsi plusieurs fois de suite jusqu'à ce que s'installe en vous une sensation de paix profonde

#### ■ Le cri zen : dissoudre une colère sans risque

- Asseyez-vous sur les talons et laissez vos bras pendre le long de votre corps
- Inspirez et expirez profondément cinq fois de suite
- À la dernière expiration, croisez vos bras sur votre poitrine, poings serrés
- Inspirez et expirez dans cette position cinq fois de suite sans desserrer les poings
- Au moment d'expirer pour la onzième fois, bondissez de toutes vos forces en avant en rugissant le son « aaaaaahhhhhh » sans aucune retenue
- Ouvrez grand les bras, vous vous sentez instantanément calme et plus fort



## ■ Reconnaissez les signes d'épuisement dès qu'ils apparaissent

Il est important de ne pas différer vos pauses de self-care. Elles seront d'autant plus efficaces et réparatrices que vous aurez détecté vos besoins assez tôt qu'elles seront fréquentes et que leur durée sera adaptée.

La durée maximale d'une pause peut être déterminée par les premières perturbations de votre sensation de bien-être.

Exemple : une soirée entre amis peut être bénéfique pendant quelques heures, à l'inverse elle peut vous nuire si elle se prolonge une heure de plus et vous plonge dans l'inquiétude à propos de la personne malade (risque d'apparition du sentiment de culpabilité).



## ■ Voici quelques outils pratiques qui peuvent vous aider à établir votre programme de self-care :

### Votre tableau de bord : (page suivante) .....

Identifier les périodes, moments que vous consacrez à votre propre bien-être et à l'établissement de vos tâches personnelles grâce à ce tableau de bord.

1. Choisissez une couleur pour :
  - le temps que vous consacrez à la personne que vous aidez
  - le temps que vous consacrez à vos activités obligatoires
  - le temps que vous consacrez à prendre soin de vous

2. Remplissez quotidiennement votre tableau de bord à l'aide de ces couleurs

|       |         |  |  |  |  |  |  |
|-------|---------|--|--|--|--|--|--|
| Lundi | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|       | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|       | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
| Mardi | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |
|       | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|       | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|       | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|       | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |

|          |         |  |  |  |  |  |  |
|----------|---------|--|--|--|--|--|--|
| Lundi    | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|          | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|          | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|          | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |
| Mardi    | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|          | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|          | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|          | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |
| Mercredi | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|          | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|          | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|          | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |
| Jeudi    | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|          | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|          | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|          | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |
| Vendredi | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|          | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|          | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|          | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |
| Samedi   | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|          | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|          | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|          | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |
| Dimanche | 06h-12h |  |  |  |  |  |  |
|          | 13h-18h |  |  |  |  |  |  |
|          | 19h-24h |  |  |  |  |  |  |
|          | 01h-05h |  |  |  |  |  |  |

## Echelle de pénibilité de Zarit

Évaluez le poids de l'aide que vous apportez à la personne que vous aidez.

Cette échelle permet d'évaluer la charge de travail d'une personne prenant soin d'une personne malade (quelle que soit la maladie) et ses répercussions sur son état d'esprit. Les énoncés reflètent ce que les gens ressentent parfois lorsqu'ils prennent soin d'une autre personne.

Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi (il n'y a bien sûr ni bonne ni mauvaise réponse, l'objectif étant d'estimer la réalité de la charge) :

**Jamais = 0**

**Rarement = 1**

**Quelquefois = 2**

**Assez souvent = 3**

**Presque toujours = 4**

Le score total est la somme des valeurs indiquées pour chaque énoncé.  
Il peut être interprété de la façon suivante :

**Score inférieur à 20 : charge faible ou nulle**

**Score entre 21 et 40 : charge légère**

**Score entre 41 et 60 : charge modérée**

**Score supérieur à 60 : charge importante**

### A quelle fréquence vous arrive-t-il de...

- |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| • Sentir que la personne stomisée vous demande plus d'aide qu'elle n'en a besoin ?  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Sentir que le temps consacré à la personne stomisée ne vous en laisse pas assez pour vous ?                                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Vous sentir tiraillé(e) entre les soins à la personne stomisée et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de la personne stomisée ?   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de la personne stomisée ?   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Sentir que la personne stomisée nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?                                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Avoir peur de ce que l'avenir réserve à la personne stomisée ?  | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

- Sentir que la personne stomisée est dépendante de vous ? 0 1 2 3 4
- Vous sentir tendu(e) en présence de la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Sentir que la personne stomisée semble s'attendre à ce que vous preniez soin d'elle comme si vous étiez la seule personne sur qui elle puisse compter ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de la personne stomisée encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de la personne stomisée encore bien longtemps ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Souhaiter pouvoir laisser le soin de la personne stomisée à quelqu'un d'autre ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous devriez en faire plus pour la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à la personne stomisée ? 0 1 2 3 4
- En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à la personne stomisée sont une charge, un fardeau ? 0 1 2 3 4

Mon score :

## 3. Quels sont vos droits ?

### Salariat ou dédommagement ?

En tant que personne aidante, en dépit des définitions qui soulignent le caractère non rémunéré de l'aide que vous apportez, vous avez le droit de vous faire salarier ou dédommager pour ce soutien.

**Ce statut varie en fonction de la personne à qui vous apportez votre aide.**

#### **La personne que vous aidez est une personne âgée**

Vous pouvez **être salarié** par cette personne si :

- La personne âgée que vous soutenez est **dépendante et bénéficie de l'APA**
- Vous êtes **un membre de sa famille hormis le(la) conjoint(e), le(la) concubin(e) ou la personne ayant conclu avec elle un Pacte civil de solidarité (PACS)**

#### **? Quelles sont les démarches à effectuer par la personne que vous aidez ?**

- Vous déclarer à l'URSSAF dans les 8 jours suivant l'embauche  
ou
- Vous rémunérer grâce aux Chèques Emploi Service Universelle (CESU)

**Vous ne pouvez pas vous faire dédommager.**

#### **La personne que vous aidez est une personne handicapée**

Vous pouvez **être salarié** par cette personne si :

- La personne que vous soutenez **est handicapée et perçoit la PCH**
- Vous êtes **un membre de sa famille hormis le(la) conjoint(e), le(la) concubin(e) ou la personne ayant conclu avec elle un Pacte civil de solidarité (PACS), l'obligé alimentaire au premier degré** <sup>1</sup>. Toutefois, si la personne que vous aidez nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence indispensable due à un besoin de soins constants ou quasi constants, une exception peut être autorisée sous conditions.

#### **? Quelles sont les démarches à effectuer par la personne que vous aidez ?**

- Vous déclarer à l'URSSAF dans les 8 Jours suivant l'embauche  
ou
- Vous rémunérer grâce aux Chèques Emploi Service Universelle (CESU)

<sup>1</sup> Le fils, la fille ou inversement le père ou la mère de la personne handicapée dès lors qu'il (elle) n'a pas fait valoir ses droits à la retraite ni cessé ou renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle pour apporter cette aide.

## La personne que vous aidez est une personne handicapée (suite)

### Vous pouvez vous faire dédommager si :

- La personne que vous soutenez **est handicapée et perçoit la PCH**
- Vous êtes **un membre de sa famille**

### ? Quel est le montant de ce dédommagement ?

Maximum de 85 % du SMIC horaire sur la base de 35 heures par semaine. A noter que vous pouvez bénéficier dans certains cas d'une majoration de 20%. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de la **MDPH (Maison Départementale du Handicap)**

**!** Vous devez déclarer aux impôts les montant perçus

### ? Quelles sont les démarches à effectuer ?

La personne que vous aidez doit envoyer un courrier au conseil général du département qui lui verse la PCH, où elle précise votre identité et son lien de parenté avec vous.

## Vous êtes le parent d'un enfant handicapé

### Vous pouvez vous faire dédommager si :

- Vous avez dû réduire ou cesser votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant
- Vous percevrez donc le complément à l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) à titre de dédommagement (Cf page 16 - AEEH). N'hésitez pas à vous renseigner auprès de la **MDPH (Maison Départementale du Handicap)**

### ? Quelles sont les démarches à effectuer ?

Vous devez déposer votre dossier à la **MDPH**

### ■ Pour en savoir plus :

Service public.fr le site officiel de l'administration française <http://vosdroits.service-public.fr>

Le site de la Caisse Nationale des Allocations Familiales (Cnaf) [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

Le site du Chèque Emploi Service Universel, informations, consultations et déclarations <http://www.cesu.urssaf.fr>

## ► Synthèse

| Vous aidez  | Vous vous faites<br>Salarier  | Dédommager  |
|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une personne âgée dépendante</b><br/>=&gt; Bénéficiaire de l'APA</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tout membre de la famille<br/><b>Sauf</b> : le(la) conjoint(e), le(la) concubin(e) ou la personne ayant conclu avec elle un PACS</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toute personne atteinte d'un handicap qui :               <ul style="list-style-type: none"> <li>- réduit de manière importante ses capacités de déplacement à pied ou</li> <li>- impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne quand elle se déplace</li> </ul> </li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Une personne handicapée</b><br/>=&gt; Percevant la PCH</li> </ul>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tout membre de la famille<br/><b>Sauf</b> : le(la) conjoint(e), le(la) concubin(e) ou la personne ayant conclu avec elle un PACS, et l'obligé alimentaire au premier degré<br/><b>A moins que</b> : la personne que vous aidez nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constants ou quasi constants</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tout membre de la famille               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dédommagement = maximum 85 % du SMIC horaire sur la base de 35 heures par semaine</li> </ul> </li> <li>! Les sommes perçues doivent être déclarées aux impôts</li> </ul>                              |
| <p>⇒ <b>Démarches à effectuer</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déclarer la personne aidante (vous) à l'URSSAF dans les 8 jours suivant l'embauche</li> <li>• Possibilité d'utiliser les CESU</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Indiquer par courrier au conseil général de son département (qui lui verse la PCH) l'identité et le lien de parenté entre l'aidé et la personne aidante (vous)</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Un enfant handicapé</b></li> </ul>  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si vous avez dû réduire ou cesser votre activité professionnelle pour vous occuper de votre enfant<br/>=&gt; vous percevrez donc le complément à l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) à titre de dédommagement</li> </ul>   |
| <p>⇒ <b>Démarches à effectuer</b></p>   |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vous devez déposer votre dossier à la <b>MDPH</b></li> </ul>   |

## Quels congés pouvez-vous prendre pour soutenir votre proche ?

### Congé de présence parentale :

Congé permettant à un parent de cesser son activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant à charge atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

#### ? Qui peut bénéficier du congé de présence parentale ?

- Tout salarié dont l'enfant à charge est atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants
- Concernant le secteur public : ce congé est ouvert aux fonctionnaires (stagiaires et titulaires), et aux agents non titulaires
- Ce congé est **ouvert sans condition d'ancienneté**

#### ! Un enfant à charge est un enfant dont le salarié a la charge effective et permanente.

L'enfant doit avoir **moins de 20 ans** et **ne doit pas percevoir** :

un salaire supérieur à 55% du SMIC calculé sur 169 heures

**ou** à titre personnel une allocation logement ou une prestation familiale

#### ? Quelle est la durée du congé de présence parentale ?

- Une **période maximale de 310 jours ouvrés** (14 mois) par enfant et par maladie, accident ou handicap
- Vous pouvez utiliser ces 310 jours **en fonction de vos besoins**, espacés sur une période qui sera fixée dans le certificat médical. Cette période ne pourra pas dépasser **3 ans** et sera **réévaluée tous les 6 mois**
- Vous pouvez prendre votre congé **en une ou plusieurs fois**, mais vous ne pouvez **pas fractionner les jours** (vous ne pouvez pas, par exemple, prendre le congé par demi-journées)

#### ? Comment faire votre demande pour obtenir un congé de présence parentale ?

- Vous devez faire votre demande auprès de votre employeur
- **Comment ?** Par lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge
- **Quand ?** Au moins **15 jours** avant le début du congé
- Vous devez joindre à votre demande un certificat médical attestant de la particulière gravité de la maladie, de l'accident ou du handicap, et de la nécessité d'une présence soutenue auprès de l'enfant et des soins contraignants

! Une fois votre demande acceptée, à chaque fois que vous souhaitez prendre un ou plusieurs jours de congés => **vous devez en informer votre employeur 48 heures à l'avance**



## ? Pouvez-vous prolonger votre congé de présence parentale ? **OUI**

- Si l'état de santé de l'enfant à charge le justifie, vous devez prévenir votre employeur dans les mêmes conditions que pour sa demande initiale, en respectant le délai de 15 jours avant la date de fin du congé initial.

## ? Quelle est votre situation pendant le congé de présence parentale ?

### Si vous travaillez dans le privé :

- Vous ne percevez pas de rémunération, mais vous pouvez bénéficier de **l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)**
- Votre contrat de travail est suspendu
- Vous conservez l'ensemble des avantages acquis avant le début du congé
- Votre période d'absence sera prise en compte en totalité pour le calcul des droits ouverts au titre du droit individuel à la formation (DIF) et pour moitié dans le calcul des avantages liés à l'ancienneté.

### Si vous travaillez dans la fonction publique :

- Vous ne percevez pas de rémunération, mais vous pouvez bénéficier de **l'allocation journalière de présence parentale (AJPP)**
- Les jours de congé de présence parentale ne sont pas pris en compte pour déterminer les droits de congés annuels
- Les jours de congé de présence parentale sont assimilés à des jours d'activité à temps plein : vous conservez vos droits à avancement, promotion et formation
  - . Si vous êtes un agent non titulaire : vous conservez les avantages liés à votre ancienneté
  - . Si vous êtes un fonctionnaire stagiaire : votre stage est prolongé du nombre de jours ouvrés de congé de présence parentale pris

## ? Conservez-vous vos droits de Sécurité Sociale pendant le congé de présence parentale ? **OUI**

- **Pendant toute la durée du congé** : vous conservez vos droits aux prestations en nature du régime d'assurance maladie-maternité du régime de sécurité sociale auquel vous êtes affilié
- **Lors de votre reprise d'activité** : vous retrouvez vos droits aux prestations en espèces de l'assurance-maladie maternité, invalidité et décès, acquis avant l'ouverture du droit au congé

- ❗ A l'issue du congé de présence parentale, vous devez retrouver votre emploi précédent ou un emploi similaire avec une rémunération égale

### ■ Pour en savoir plus :

Service public.fr le site officiel de l'administration française <http://vosdroits.service-public.fr>

**Qui peut en bénéficier ?**

- Tous parents ou toute personne assumant la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants
- L'allocation sera versée pour chaque jour de congé pris

**Comment faire votre demande ?**

- Remettre à votre Caisse d'allocations familiales (Caf), le formulaire de demande d'AJPP ainsi que le certificat médical établi par le médecin

**Pouvez-vous percevoir un complément à l'AJPP ?**

- Un complément mensuel pour frais peut vous être attribué si vos ressources ne dépassent pas un plafond, et lorsque l'état de santé de l'enfant exige des dépenses à votre charge, pour un montant précis
- Le complément est versé chaque mois, même si, pour un mois donné, vous n'avez pas perçu d'AJPP

**Modalité de versement de l'AJPP**

- Vous percevez autant d'allocations journalières que de jours d'absence pris dans la limite de 22 allocations par mois
- L'allocation vous est attribuée par période de 6 mois renouvelables, pour une durée maximum de 3 ans
- L'allocation peut être partagée (simultanément ou successivement) entre les 2 parents

**Cumul de l'AJPP**

L'AJPP n'est pas cumulable, pour un même bénéficiaire, avec :

- L'indemnisation des congés de maternité, de paternité ou d'adoption
- L'allocation forfaitaire de repos maternel ou l'allocation de remplacement pour maternité
- L'indemnisation des congés de maladie ou d'accident du travail
- Les indemnités servies aux demandeurs d'emploi
- Une pension de retraite ou d'invalidité
- L'allocation parentale d'éducation ou le complément de libre choix d'activité de la prestation d'accueil du jeune enfant
- Le complément et la majoration de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé perçus pour le même enfant
- L'allocation aux adultes handicapés

Le versement de l'AJPP ouvre droit aux prestations en nature de l'assurance maladie pendant toute sa durée. En bénéficiant de l'AJPP, vous pouvez être affilié(e), gratuitement, à l'assurance vieillesse du régime général, sous certaines conditions.

**■ Pour en savoir plus :**

Service public.fr le site officiel de l'administration française <http://vosdroits.service-public.fr>  
Le site de la Caisse Nationale des Allocations Familiales (Cnaf) [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

## Congé de soutien familial :

Congé permettant à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

### ? Qui peut bénéficier du congé de soutien familial ?

- Tout salarié ayant une ancienneté  $\geq$  à 2 ans dans son entreprise
- La personne que vous aidez peut être :
  - votre conjoint, concubin ou la personne avec laquelle vous avez conclu un Pacte civil de solidarité (PACS)
  - votre ascendant, descendant, l'enfant dont vous assumez la charge (au sens des prestations familiales) ou votre collatéral jusqu'au quatrième degré (frères, sœurs, tantes, oncles, cousins, cousines, neveux, nièces...)
  - votre ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au quatrième degré de votre conjoint, votre concubin ou la personne avec laquelle vous avez conclu un PACS
- La personne aidée doit résider en France de façon stable et régulière, et résider soit chez elle, soit chez vous qui demandez le congé

### ? Quelle est la durée du congé de soutien familial ?

- **3 mois**, renouvelable
- La durée du congé de soutien familial ne peut pas dépasser 1 an pour l'ensemble de votre carrière professionnelle

### ? Comment faire votre demande pour obtenir un congé de soutien familial ?

- Vous devez faire votre demande auprès de votre employeur
- **Comment ?** Par lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge
- **Quand ?** Au moins **2 mois** avant le début du congé
- Vous devez joindre à votre demande les documents suivants :
  - une déclaration sur l'honneur de votre lien familial avec la personne aidée,
  - une déclaration sur l'honneur précisant que vous n'avez pas eu précédemment recours, à un congé de soutien familial (ou, si vous en avez déjà bénéficié, vous devez en préciser la durée)
  - **si la personne que vous aidez est un enfant handicapé à votre charge ou un adulte handicapé** : une copie de la décision justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %
  - **si la personne que vous aidez souffre d'une perte d'autonomie** : une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

**!** Le délai pour faire votre demande de congé peut être réduit à 15 jours dans les conditions suivantes :

- Urgence liée notamment à une dégradation soudaine de l'état de santé de la personne que vous aidez, attestée par certificat médical
- Cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne que vous aidez (attestée par le responsable de l'établissement)

## **?** Comment renouveler votre congé de soutien familial ?

### **Renouvellement successif :**

Vous devez prévenir votre employeur de cette prolongation au moins un mois avant le terme initialement prévu, par lettre recommandée avec demande d'avis de réception

### **Renouvellement non successif :**

Vous faites les mêmes démarches que celles que vous avez faites pour la demande initiale

## **?** Quelle est votre situation pendant le congé de soutien familial ?

- Vous ne percevez pas de rémunération et vous ne pouvez pas exercer d'activité professionnelle
- Vous pouvez être employé(e) par la personne aidée si elle perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH). (Cf page 16 - APA, PCH)
- Vous êtes affilié(e) obligatoirement à l'assurance vieillesse de la personne que vous aidez (qui relève du régime général de sécurité sociale), pour autant que ses ressources ou celles du ménage ne dépassent pas le plafond du complément familial
- Vous conservez l'ensemble des avantages acquis avant le début du congé
- La durée du congé de soutien familial est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté
- Votre période d'absence sera prise en compte en totalité pour le calcul des droits ouverts au titre du droit individuel à la formation (DIF)

## **?** Conservez-vous vos droits de Sécurité Sociale pendant le congé de présence parentale ?

A la fin du congé de soutien familial, si vous reprenez votre activité, vous retrouvez vos droits aux prestations en espèces maladie, maternité, invalidité et décès, sauf si vous avez bénéficié d'une rémunération en tant qu'aidant familial pendant le congé.

- !** A l'issue du congé de présence parentale, vous devez retrouver votre emploi précédent ou un emploi similaire avec une rémunération égale

## Congé de solidarité familiale :

Congé permettant à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin 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.

### ? Qui peut bénéficier du congé de solidarité familiale ?

- Pour le secteur privé : tout salarié
- Pour le secteur public : fonctionnaires stagiaires et titulaires (à l'exception des fonctionnaires territoriaux stagiaires), et les agents non titulaires de la fonction publique territoriale. Ce congé n'est pas ouvert aux agents non titulaires des fonctions publiques d'État et hospitalière

#### La personne que vous aidez peut être :

- Un ascendant
- Un descendant
- Un frère ou une sœur
- Une personne partageant le même domicile que vous ou qui vous a désigné comme sa personne de confiance

### ? Quelle est la durée du congé de solidarité familiale ?

- **3 mois**, renouvelable une fois
  - Le congé de solidarité familiale peut être **pris en continu**, ou en accord avec votre employeur, être transformé en **période d'activité à temps partiel**
  - Il peut être fractionné, si votre employeur l'accepte :
- ! Vous devez l'avertir au moins 48 heures avant la date à laquelle vous envisagez de prendre chaque période de congé.  
L'absence doit être d'une journée minimum par période de congé.

### ? Comment faire votre demande pour obtenir un congé de solidarité familiale ?

- Vous devez faire votre demande auprès de votre employeur
- **Comment ?** Par lettre recommandée avec avis de réception ou remise en main propre contre décharge
- **Quand ?** Au moins **15 jours** avant le début du congé
- Vous devez joindre à votre demande : un certificat médical, établi par le médecin traitant de la personne que vous souhaitez assister, et attestant que cette personne souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, ou qu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

- ! En cas d'urgence absolue constatée par écrit par le médecin qui établit le certificat médical, vous pouvez débiter votre congé de solidarité familiale sans délais dès la date de réception par votre employeur de votre lettre de demande.

## ? Comment renouveler votre congé de solidarité familiale ?

En faisant les mêmes démarches que celles que vous avez faites pour la demande initiale.

## ? Quelle est votre situation pendant le congé de solidarité familiale ?

- Votre contrat de travail est suspendu
- Pendant toute la durée du congé ou du temps partiel, vous ne pouvez exercer aucune autre activité professionnelle
- Vous pouvez percevoir **une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAPFV)**
- Vous êtes affilié obligatoirement à l'assurance vieillesse de la personne que vous aidez (qui relève du régime général de sécurité sociale), pour autant que ses ressources ou celles du ménage ne dépassent pas le plafond du complément familial
- Vous conservez l'ensemble des avantages acquis avant le début du congé
- La durée du congé de soutien familial est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté

## ! Remarques si vous travaillez dans le service public :

- Si vous êtes un fonctionnaire stagiaire : votre stage est prolongé du nombre de jours de congé pris
- Ce congé n'est pas imputé sur la durée de vos congés annuels
- La période de congé est prise en compte, dans la constitution du droit à pension du fonctionnaire et dans la liquidation de sa pension, sous réserve qu'il s'acquitte de ses cotisations pour pension à l'issue de son congé

## ? Conservez-vous vos droits de Sécurité Sociale pendant le congé de solidarité familiale ?

- Pendant le congé : vous conservez vos droits aux prestations en nature (remboursement des soins) et en espèces (indemnités journalières) versées par la sécurité sociale en cas de maladie, maternité, invalidité et décès
- À la fin du congé : vous conservez aussi vos droits aux prestations en nature et en espèces :
  - Dans la limite de 12 mois à partir de la reprise du travail
  - En cas de non-reprise du travail à l'issue de ce congé pour cause de maladie ou de maternité, durant toute la durée de l'interruption de travail
  - Dans la limite de 12 mois à partir de la reprise du travail à l'issue de cette maladie ou de cette maternité

## ? Comment prend fin le congé de solidarité familiale?

Le congé de solidarité familiale prend fin :

- Soit à l'expiration de la durée maximale du congé
- Soit dans les 3 jours qui suivent le décès de la personne assistée, indépendamment des congés pour événements personnels ou familiaux
- Soit à une date antérieure

! Le salarié doit informer son employeur de la date prévisible de son retour avec un préavis de 3 jours francs. A l'issue du congé de solidarité familiale, vous devez retrouver votre emploi précédent ou un emploi similaire avec une rémunération égale.

AJAPFV

## Focus sur L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

### Qui peut en bénéficier ?

- Tout salarié bénéficiant d'un congé de solidarité familiale ou l'ayant transformé en période d'activité à temps partiel.

! Plusieurs personnes peuvent bénéficier de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie s'ils accompagnent la même personne. Elles peuvent en bénéficier en même temps ou de façon successive, ceci dans le respect de la limite maximale des 21 versements journaliers autorisés par personne aidée.

### Comment faire votre demande ?

- Vous devez adresser à la **Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)**, le formulaire de demande d'allocation d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie, ainsi que l'attestation de votre employeur qui précise que vous bénéficiez d'un congé de solidarité familiale.

! Si vous partagez l'allocation avec d'autres personnes, chacun devra faire sa demande de façon individuelle

### Modalité de versement de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

- L'allocation est versée de manière journalière, dans la limite maximale de 21 jours ouvrables ou non
- Le versement de l'allocation est maintenu lorsque la personne accompagnée à domicile doit être hospitalisée

### Cumul de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

L'allocation n'est pas cumulable, pour un même bénéficiaire, avec les prestations suivantes :

- L'indemnisation des congés de maternité, de paternité ou d'adoption
- L'indemnité d'interruption d'activité ou l'allocation de remplacement pour maternité ou paternité
- L'indemnisation des congés de maladie ou d'accident du travail (le cumul est toutefois possible si l'indemnisation est perçue au titre d'une activité à temps partiel)
- L'allocation parentale d'éducation (APE) ou le complément de libre choix d'activité de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE)

### ■ Pour en savoir plus :

Service public.fr le site officiel de l'administration française <http://vosdroits.service-public.fr>

Le site de la Caisse Nationale des Allocations Familiales (Cnaf) [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

## De quelles autres mesures d'aide pouvez-vous bénéficier ?

### Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse

Vous pouvez bénéficier d'une affiliation gratuite à l'assurance vieillesse :

- Si vous avez la charge d'un enfant handicapé :
  - Dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %
  - Qui n'est pas admis dans un internat
  - Qui a moins de 20 ans
- Si vous avez la charge d'un adulte handicapé :
  - Dont le taux d'incapacité est d'au moins 80 %
  - Dont la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie de Personnes Handicapées) reconnaît la nécessité de la présence d'une tierce personne
- Si vous bénéficiez du congé de soutien familial
- Si vous bénéficiez de l'allocation journalière de présence parentale

### Maintien de la retraite à taux plein à 65 ans

La réforme des retraites de 2010 (loi n°2010-1330 du 9 novembre), relève de 65 à 67 ans l'âge auquel les assurés bénéficient du taux plein pour leur pension, quelle que soit leur durée de cotisation.

Fixé aujourd'hui à 65 ans, cet âge passera progressivement à 67 ans de 2016 à 2023.

Un décret publié au Journal Officiel (Décret n°1011-620 du 31 mai 2010) maintient le bénéfice d'une **retraite à taux plein à 65 ans**, sous conditions pour certains aidants familiaux, qui justifient d'une **interruption de leur activité professionnelle d'au moins trente mois consécutifs**

#### ■ Pour en savoir plus :

Service public.fr le site officiel de l'administration française <http://vosdroits.service-public.fr>

Le site de la Caisse Nationale des Allocations Familiales (Cnaf) [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

Pour consulter les lois, décrets... parus au Journal Officiel [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)



## 4. Quels sont vos interlocuteurs ?

|   | Définition   | Missions   |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)</b><br/><a href="http://www.unccas.org">www.unccas.org</a></li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le CCAS est un « établissement public administratif »</li> <li>• Il a remplacé les anciens bureaux d'aide sociale</li> <li>• C'est un organisme distinct de la mairie</li> <li>• C'est un centre d'information et d'orientation</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le CCAS anime une action générale de prévention et de développement social dans la commune.</li> <li>• Il assure différentes missions directement orientées vers la population, il peut : <ul style="list-style-type: none"> <li>- vous aider à constituer les dossiers de demandes d'aide sociale ou médicale</li> <li>- vous informer sur toutes les adresses des organismes ou des associations d'aide à la personne de la commune</li> </ul> </li> <li>• Le CCAS participe à l'instruction des demandes d'aide sociale et les transmet aux autorités ayant le pouvoir de décision (conseil général, préfecture, sécurité sociale, ...)</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Point Info Famille (PIF)</b><br/><a href="http://www.point-infofamille.fr">www.point-infofamille.fr</a></li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le PIF est un lieu d'accueil, d'information et d'orientation destiné aux familles</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le PIF offre une information complète, actualisée et généraliste sur les services auxquels les familles peuvent avoir accès</li> <li>• Il oriente les familles vers les dispositifs d'aide aux familles et à la parentalité les plus adaptés à leurs besoins</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)</b><br/><a href="http://www.mdpf.fr">www.mdpf.fr</a><br/><a href="http://www.service-public.fr">www.service-public.fr</a><br/><a href="http://www.handicap.gouv.fr">www.handicap.gouv.fr</a><br/><a href="http://www.cnsa.fr">www.cnsa.fr</a></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les MDPH sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches</li> <li>• Elles fonctionnent comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap, en lien avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informer, accompagner et conseiller les personnes handicapées et leur famille : <ul style="list-style-type: none"> <li>- information</li> <li>- accueil - écoute</li> <li>- évaluation des besoins de compensation</li> <li>- élaboration du plan de compensation</li> <li>- attribution des prestations et orientation scolaire médico-sociale ou professionnelle</li> <li>- suivi des décisions</li> <li>- médiation et conciliation</li> </ul> </li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)</b><br/><a href="http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr">http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr</a></li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• C'est un guichet d'accueil, d'information et de coordination</li> <li>• Structure de proximité pour : <ul style="list-style-type: none"> <li>- les retraités, les personnes âgées et leur entourage</li> <li>- les professionnels de la gérontologie et du maintien à domicile</li> </ul> </li> </ul>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informer, orienter, faciliter les démarches, fédérer les acteurs locaux</li> <li>• Évaluer les besoins de la personne âgée, élaborer un plan d'aide individualisé, accompagner</li> <li>• Assurer le suivi du plan d'aide, en lien avec les intervenants extérieurs, coordonner</li> </ul>  |



# D. Contacts utiles

## Concernant la maladie

### AFA

Association pour les patients porteurs de maladie chronique inflammatoire intestinale  
[www.afa.asso.fr](http://www.afa.asso.fr)

### AFET

Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes  
[www.afet.asso.fr](http://www.afet.asso.fr)

### AIFETA

Association Infirmière Française d'Entérostoma-Thérapeutes d'Aquitaine  
29, rue Charles Puyo - 33300 Bordeaux - 06 17 45 09 81

### Association Française d'Urologie

[www.urofrance.org](http://www.urofrance.org)

### La Ligue contre le Cancer

[www.ligue-cancer.net](http://www.ligue-cancer.net)

## Concernant vos droits et ceux de la personne que vous aidez

### ADMR

Association d'aide à domicile en milieu rural  
[www.admr.org](http://www.admr.org)

### Association Française des Aidants

[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)

### Association des accueillants familiaux et de leurs partenaires

[www.famidac.net](http://www.famidac.net)

### GRATH

Groupe de réflexion pour l'accueil temporaire des personnes handicapées  
[www.accueil-temporaire.com](http://www.accueil-temporaire.com)

### UNA

Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles  
[www.una.fr](http://www.una.fr)

### UNAF

Union nationale des associations familiales  
[www.unaf.fr](http://www.unaf.fr)

## Sites internet institutionnels Vos droits : informations pratiques, juridiques et administratives

### Site internet de l'Assurance Maladie

[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

### Portail de l'Administration française

[www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

### Portail du ministère chargé de la Santé et des Affaires sociales

[www.social-sante.gouv.fr](http://www.social-sante.gouv.fr)

### Portail des caisses nationales de Sécurité sociale

[www.securite-sociale.fr](http://www.securite-sociale.fr)

### Site de la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF)

[www.caf.fr](http://www.caf.fr)

### Site de la protection sociale du monde agricole et rural

[www.msa.fr](http://www.msa.fr)

### Le portail des URSSAF

[www.urssaf.fr](http://www.urssaf.fr)

pour toute question sur le chèque emploi service universel (CESU)

[www.cesu.urssaf.fr](http://www.cesu.urssaf.fr)

## Vos interlocuteurs

### Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)

[www.unccas.org](http://www.unccas.org)

### Point Info Famille (PIF)

[www.point-infofamille.fr](http://www.point-infofamille.fr)

### Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

[www.mdph.fr](http://www.mdph.fr)

### Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)

<http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr>

### Agence nationale des services à la personne (ANSP)

[www.servicelapersonne.gouv.fr](http://www.servicelapersonne.gouv.fr)

## Sites ministériels

[www.famille.gouv.fr](http://www.famille.gouv.fr) - [www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)

[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr) - [www.personnes-agees.gouv.fr](http://www.personnes-agees.gouv.fr)



# E. Glossaire

**AAH**

Allocation aux adultes handicapés

**ADMR**

Association d'aide à domicile en milieu rural

**AAEH**

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

**AFA**

Association pour les patients porteurs de maladie chronique inflammatoire intestinale

**AFET**

Association Française d'Enterostoma-Thérapeutes

**AIFETA**

Association Infirmière Française d'Enterostoma -Thérapeutes d'Aquitaine

**AGGIR**

Autonomie gérontologique groupes iso-ressources

**AJPP**

Allocation journalière de présence parentale

**ALD**

Affection longue durée

**ANSP**

Agence nationale des services à la personne

**APA**

Allocation personnalisée d'autonomie

**CAF**

Caisse d'allocations familiales

**CCAS**

Centre communal d'action sociale

**CDAPH**

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

**CESU**

Chèque emploi service universel

**CLIC**

Centre local d'information et de coordination gérontologique

**CNSA**

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

**DIF**

Droit individuel à la formation

**FSF**

Fédération des Stomisés de France

**GIR**

Groupe iso-ressources

**MDPH**

Maison départementale des personnes handicapées

**PACS**

Pacte civil de solidarité

**PAJE**

Prestation d'accueil du jeune enfant

**PIF**

Point Info Famille



Demander ces fiches thématiques auprès de nos équipes Hollister Conseil  
par email : [assistance.conseil@hollister.com](mailto:assistance.conseil@hollister.com)

0 800 479 267

Service & appel  
gratuits

[assistance.conseil@hollister.com](mailto:assistance.conseil@hollister.com)

**Hollister France**  
Tour Franklin  
100/101 Terrasse  
Boieldieu  
92042 Paris La Défense  
[www.hollister.fr](http://www.hollister.fr)



Dispositifs médicaux fabriqués par Hollister Incorporated. Produits de santé réglementés qui portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Ces matériels s'utilisent sur ordonnance et selon les conseils de votre médecin, pharmacien ou autre professionnel de santé compétent. Informations générales et indicatives qui ne sauraient remplacer l'avis d'un professionnel de santé. Lire attentivement les instructions figurant sur la notice et l'étiquetage avant utilisation.

Juin 2012 Version internet 2017 - FRO028 - Hollister et son logo sont des marques déposées de Hollister Incorporated, USA - RCS Nanterre 402 202 733.