



Diagnostic territorial de l'offre et des besoins des aidants
de personnes en situation de handicap
et de personnes âgées en perte d'autonomie
Département du Tarn

Affaire n° 21S0065

Annexes – livrable 2

Le 21 février 2022

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



Coopérative CISAME, 2 rue d'Austerlitz. 31 000 Toulouse - www.cisame.coop

Équipe-projet : Christine ROLLAND, rolland@cisame.coop, tél. 06.71.36.78.83 – Loys Quiot – Marion Pellegrini

Ce livrable 2 est constitué de documents annexés, complémentaire au livrable 1, rapport final.

Sommaire

L'intégralité des témoignages recueillis.....	3
Listes des actions dédiées aux aidants	33
Supports de présentation des réunions territoriales.....	48

Par mail/en ligne :

1. Répit des aidants

Bonjour,

Je profite de la participation du Tarn à l'évènement Journée Nationale des Aidants, pour formuler une attente sur le Répit des aidants et les besoins des usagers en situation de handicap, notamment les jeunes autistes situations complexes.

Je suis la mère d'un ado autiste sévère de 15 ans, cas complexes avec trouble du comportement.

Les vacances, les fermetures de la structure IME, sont un grand bouleversement pour mon fils, qui entraîne une carence de prise en charge, où son trouble s'aggrave.

Je pense aux autres familles en attente d'aides, d'interventions d'équipes formées, dans une urgence parfois non prise en compte.

Vivre avec ces troubles et certains dysfonctionnements affaiblissent la sphère familiale.

Le manque de Structures de répit, de places temporaires, pour faire face aux fermetures de centres ou pour répondre aux besoins des enfants en attente de prise en charge est à déplorer en Occitanie, alors que les MDPH notifient l'accueil temporaire.

Les aidants sont en souffrance pour grand nombre, manque de considération, besoin de souffler, stigmatiser parfois.

Les aidants, s'épuisent à chercher des solutions, à envoyer des courriers, prévenir de l'urgence qu'ils vivent au domicile, sans compter les fratries qui s'effacent et souffrent en silence.

La santé mentale des aidants, en particuliers des parents d'autistes cas complexes est fragile.

Le quotidien imposé, par une surveillance constante, la peur d'une crise violente, et l'isolement sociale favorise le mal être de l'aidant

L'usager dans son trouble ressent ce mal être, et cette situation peut engendrer des régressions sur le plan de l'autonomie.

La vie en institution, quand cela est nécessaire, relève de la Bienveillance et favorise l'inclusion.

L'encadrement d'équipes compétentes permet l'accès à la vie en société.

Les loisirs, les sorties socialisantes, le sport sont favorisés. Pour les cas complexes, éviter des crises au sein des familles, en déployant l'accompagnement nécessaire, est une bonne pratique.

En matière d'inclusion et de progrès social, mieux identifier les besoins de répit de l'usager et de son entourage, permettrait aussi à des familles d'enfants porteurs de handicap de sortir de la précarité. Sans solution pérenne institutionnelle, le handicap exclut des aidants de l'emploi et fragilise la vie sociale. Nous devons repenser les besoins et un accueil plus juste.

L'accompagnement en structure est nécessaire avec des méthodes adaptées et un suivi médical quand l'enfant présente un danger pour lui et son entourage.

Je ne suis pas éducatrice spécialisée, ni infirmière, je suis une mère et sans compter ses frères, nous ne pouvons vivre qu'au rythme de l'enfant, au risque de sombrer et de se désocialiser complètement.

N'étant pas seule dans ce cas, créer un Accueil temporaire de répit pour les personnes en situation de handicap ; dont les jeunes, serait un plus pour notre département.

Ce manque sur le territoire est un constat amer.

Pallier aux fermetures de structures lors des vacances scolaires, faire face à un imprévu de santé familiale, permettre un transfert adapté à la personne, afin de lui permettre d'accéder en douceur à la vie en institution, quand cela est nécessaire, relève de *la Bienveillance*.

Le modèle d'aide aux aidants ne peut pas se traduire que de l'intervention de Service d'aide à domicile.

Le répit doit être varié, selon le besoin, en répondant par une offre correspondant au profil de la personne en situation de handicap et au projet de vie familial.

Les institutions déjà existantes et associations, peuvent développer des places de Répit au sein de leurs structures.

L'innovation en matière de logements thérapeutiques, et d'appartements, tel que <Les maisons de Vincent> sont viables, si on donne à chaque projet le moyen d'exister en pleine conscience, des difficultés abordées, sur les besoins des personnes en situation de handicap.

Je prendrai l'exemple de l'internat de l'Ime XXXX qui n'a toujours pas l'agrément, pour ouvrir 365 jours par an, alors que depuis sa création en janvier, l'offre est bénéfique pour les jeunes et apporte du soutien aux familles.

Les clivages du Médico- social avec le secteur du Soins sont aussi un facteur d'appauvrissement, pour la création d'unités de ressourcement et de répit.

Concerter et encourager les partenariats, doit être au programme, de l'ARS et du département pour créer une dynamique.

Un jeune sans solution quelques semaines, ce n'est pas positif pour son intégration dans la société !!!!!

La réponse accompagnée pour tous, c'est toute l'année !

Ceci ne devrait pas être une utopie.

Cordialement.

1bis. Des unités adaptées pour les autistes sévères cas complexes

Bonjour,

Peu importe le futur, mais il faut dénoncer les situations de familles hors normes.

Au nom des familles et des usagers autistes sévères, je vous contacte pour dénoncer la situation en France, des personnes présentant un autisme sévère.

Je suis la mère d'un ado autiste sévère de 15 ans, cas complexe avec troubles associés du comportement.

Je ne suis pas éducatrice spécialisée, ni infirmière.

Depuis des années, j'explique à sa structure, aux psys, aux médecins, à la bureaucratie, que la vie au domicile n'est pas possible pour R.

Eviter des crises au sein des familles avec des méthodes adaptées et un suivi en institution quand l'enfant présente un danger pour lui et son entourage est une évidence.

Le projet de vie doit correspondre au trouble du jeune, la conformité dans cette pathologie n'existe pas.

Des aidants sont en souffrances pour grands nombres, en manque de considération, besoin de souffler, stigmatiser parfois.

Nous nous épuisons à chercher des solutions, à envoyer des courriers, prévenir de l'urgence, sans compter les fratries qui s'effacent et souffrent en silence.

Notre santé mentale, est fragile, et le quotidien imposé, par une surveillance constante, la peur d'une crise violente, et l'isolement sociale favorise le mal être de l'aidant, le Burn-out parental.

La vie en institution, quand cela est nécessaire, relève de la Bienveillance.

La société ne doit plus culpabiliser les familles qui ne peuvent plus gérer l'ingérable.

Le manque de structures pérennes, de places temporaires, pour faire face aux fermetures de centres ou pour répondre aux enfants en attente de prise en charge est à déplorer en France alors que les MDPH les notifient.

Les ARS ne suivent pas.

Des familles démunies, demandent des mesures de placement à l'aide sociale à l'enfance, faute de soutien suffisant.

C'est inacceptable !

Créer des unités cas complexes, relève du bon sens face aux besoins.

En matière d'inclusion et de progrès social, mieux identifier les besoins de l'usager et de son entourage, permettrait à des familles de sortir de la précarité.

Nous devons repenser départements par départements un accueil plus juste, et, ne pas ignorer les cas lourds.

Traiter chaque autisme avec sa différence.

D'ailleurs le film < Hors Norme > a fait bouger les lignes.

Bien que l'autisme soit un trouble du neurodéveloppement, il faut prendre en compte, les spécificités et les drames qui se jouent quand celui-ci a une pathologie complexe, dont aucun médecin ne veut admettre la réalité.

Le cadre institutionnel, pour grandir et y vieillir, la bienveillance d'une équipe pluridisciplinaire leur permet de vivre l'inclusion par le biais d'activité.

Favoriser l'autonomie, et éviter les régressions qui peuvent se manifester avec violence, relève d'une prise en charge constante 365 jours par an.

La réponse accompagnée pour tous, c'est toute l'année !

Si l'état tient ses engagements, ceci ne devrait pas être une utopie.

La bureaucratie doit prendre ses responsabilités, des autistes sévères existent.

Cordialement

2. Ma situation : 36 ans, mariée, 2 enfants, une vie professionnelle, une mère lourdement malade et handicapée de 64 ans, un père dépassé par tout et en en grande souffrance. La demande d'APA a été un vrai parcours du combattant: l'assistante sociale est une "machine" administrative, sans empathie, sans compréhension du quotidien des patients. On la trouve incompétente J'ai demandé de l'aide au mois de février, elle a fait un entretien téléphonique pour déterminer le GIR, sans nous voir, sans voir la maison dans laquelle vivent mes parents. Au même moment, elle faisait des visites physiques chez des voisins, on s'est donc sentis méprisés par elle. Ce qu'elle a envoyé comme accompagnement ne suffit pas, elle n'a pas compris ce qu'est la maladie de ma mère. Nous attendons toujours des aides pour l'aménagement d'une salle de bains depuis mai 2021... on ne sait même pas ce qui peut être proposé. Aujourd'hui, mes parents n'ont toujours pas de salle de bains digne de ce nom. J'ai relancé par mails, par téléphone, j'attends toujours. L'hôpital de XXXX, il n'y a que XXXX comme mot qui sonne bien. Le reste est à pleurer. On attend un diagnostic de maladie, neuro dégénérative depuis *mois*/2021. Hospitalisation en *mois*, puis programmation d'une IRM pour *mois*/2021 (pas de disponibilité avant). Le neurologue n'a pas eu accès qu'en *mois* à l'imagerie (panne informatique? Mauvaise communication entre le service IRM et le service neuro? J'ai demandé à plusieurs reprises, ils se renvoient la

balle depuis fin *mois*. Ma mère a RDV le *jour/mois*, peut être que quelqu'un aura la grande bonté d'âme de nous donner les résultats de l'IRM. Les ambulances, le service RESOPALID: Ma mère doit faire des séances de kiné 2x/semaine et orthophoniste 1x/semaine. Le service Ambulances le plus proche refuse de venir sur notre lieu d'habitation: pas assez rentable pour eux, trop éloigné de tout, ils n'ont pas la possibilité de coupler leur intervention avec d'autres patients, donc ils ne viennent plus. Je prends sur mon temps pour amener ma mère 2 fois par semaine, mon père, toujours en activité, en fait autant. Le service RESOPALID: j'ai demandé l'intervention d'un psychologue pour mes parents, la situation géographique ne leur a pas permis de trouver un psychologue, nous sommes pas bien situés par rapport aux grands axes. Le service ADMR: Heureusement, il y a le soutien et l'accompagnement du service ADMR. Ils ont de grandes difficultés pour recruter et organiser des plannings mais c'est un véritable soutien pour nous. Nos besoins: plus d'aides pour les déplacements, des services médicaux réactifs, un département réellement présent pour l'APA (et pas 2 assistantes sociales pour le département en entier). Des personnes formées aux pathologies mentales et neurodégénératives. Besoin de kinés sur les secteurs ruraux, Besoin d'orthophonistes sur les secteurs ruraux, Besoin de psychologues sur les secteurs ruraux. Je ne sais pas si vous avez besoin de mes coordonnées, au cas où: 0X XX XX XX XX Merci d'avance.

3. Témoignage

Bonjour

Je suis ravie de participer.

Mon époux multi opéré du rachis depuis 2018 ne bénéficie de rien même pas de l'AAH .

J' ai lancé la procédure contre la MDPH au niveau tribunal administratif c' est long et fastidieux sans être sûr que ça aboutira a quelque chose .

Je suis toujours là pour l' organisation de RDV de mon époux je gère nos quatre derniers enfants .

Je fais tout ce qui est physiquement possible mais je suis moi-même atteinte de BPCO sans reconnaissance.

Je tiens le cap comme je peux .

Nous n 'avons personne en relais , le jour où il m'arrive quelques choses à moi tout s 'écroule autour de nous pas de famille pas d' amis rien aucun relais personne !

Voilà ce que je peux dire rien n 'est fait pour nous aider autant nous les aidants que les malades chroniques car la pathologie et mon époux est chronique et dégénérative !

Sincères salutations

4. A vous la parole

Bonjour,

Je viens de recevoir par courrier une petite carte "aidants du Tarn à vous la parole ".

Je profite donc de ce biais pour exprimer mon ressenti face à cet état d'aidant.

J'ai trouvé des structures géniales pour nous aider:

- France Alzheimer 81

- Les groupes de parole proposés par l'admr de Brens ainsi que la sophrologie .

Par contre je suis beaucoup plus ennuyée pour trouver de l'aide pour gérer les problèmes administratifs.

Ce serait peut-être bien de trouver UN interlocuteur qui pourrait nous renseigner sur toutes les démarches à accomplir lorsqu'on se retrouve à devoir gérer le quotidien de ses parents.

Ce service existe peut-être mais je ne le connais pas et je suis obligée de rencontrer de nombreuses personnes différentes qui ne sont pas suffisamment compétentes à mon avis.

J'ai dû mettre en place, il y a 2 ans, l'entrée en Ehpad de ma maman qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Mon papa avait fait des AVC à ce moment-là.

Maintenant je dois aider mon papa à trouver une structure pour l'accueillir (appartements en maison de retraite).

Il vit seul chez lui et a de plus en plus de difficultés à supporter cette solitude.

Je fais toutes les démarches nécessaires mais j'ai toujours peur d'oublier quelque chose d'important financièrement parlant, mais pas que.

Merci de votre écoute.

Cordialement

5. « J'étais un ancien aidant. ma mère est décédée en janvier 2021 je ai gardé jusqu'à l'avant dernier jours sa vie de 96 ans et si vous voulez mon avis sur les responsables du département vous n'allez pas être déçu mais lorsque l'on pratique le népotisme comme critère d'embauche s'il y a des personnes compétentes il y en a qui n'ont rien à y faire mais leur incompétence est préservée par le conseil général du département du Tarn. J'ai déjà écrit donc ils savent si vous voulez des renseignements supplémentaires je reste à votre entière disposition

Sincères salutations.

6. Bonjour, pour accompagner ma mère qui est en fauteuil roulant (GIR 4) Je ne comprends pas que la carte invalidité et stationnement ne soient pas envoyées systématiquement . Une personne déléguée par L'APA après RdV passe à la maison pour le renouvellement et donc connaît le dossier qui a été demandé auparavant (questionnaire + dossier médecin). Cette personne, dans la discussion vous dit que la demande pour ces Cartes est prise en compte. Mais 6 mois plus tard rien, vous n'avez toujours rien reçu. Vous écrivez sur le Site à la personne, mais depuis 15 jours rien!!! Il faut constamment « pleurer » les choses à droite e à gauche.

7. A vous la parole

Bonjour,

Ayant reçu la carte m'invitant à témoigner je témoigne...

Je ne sais pas si je suis vraiment une " aidante "

Ma mère est une aidante, et j'ai essayé de l'aider mais c'est compliqué.

Cela fait plus d'un an que ma mère doit aider mon père au quotidien suite à un AVC.

Ils ne s'entendaient déjà pas avant....alors maintenant c'est d'autant plus compliqué....

Pourtant il est assez autonome, mais il a des oublis, se néglige, besoin d'aide.

Ma mère a trop de rancœur envers lui sur leur vie passée, peut-on être aidante quand on a de la rancœur ?

Elle fait ce qu'elle peut sûrement....moi j'ai l'impression qu'elle fait mal....

Habitant à côté, mon père vient souvent me confier ses difficultés....ce qu'elle " lui fait, lui dit ... " Ce n'est que sa version ...

Avec mes sœurs, mon frère, on n'est pas d'accord.

Etant infirmière, ils pensent que je prends trop la défense de mon père, que je ne soutiens pas suffisamment ma mère.

J'ai l'impression de les avoir beaucoup soutenu lors des confinements, on leur apporte à manger, s'occupe du jardin....mais je remarquai déjà des difficultés de ma mère.

On se disputait quand je lui disais. Est-ce que je le disais mal ?

Elle s'emportait. Elle me parlait mal. Je rentrais tout le temps chez moi en pleurs. Mon compagnon m'a demandé de me protéger, d'y aller moins.

Je n'y vais plus, je me protège. Je me sens une mauvaise fille pour ma mère.

Mon père continue à venir boire le café chez moi. Il me raconte ses anecdotes, ses versions. Je lui dis que je ne suis pas là pour compter les points entre eux.

C'est usant.

On a essayé de trouver des solutions : aides à domicile, halte répit, ils en sont saisis.

Je pense que ma mère aurait besoin d'un soutien psy, elle le refuse.

Je ne sais plus comment faire.

Je fais au mieux .

Je ne sais pas si je suis aidante, je pense que je l'ai été, mais essoufflée...

Voilà pour moi.

8. Bonjour

Nous avons maman qui est entrée en ehpad en juin, nous avons été très mal informés

Les suivis sont lamentables, impossible d'avoir une assistante sociale pour des informations concrètes, nous avons la sensation d'avoir été totalement abandonné

Que soit pour

- Information maladie
- Trouver un suivi psychologique pour la malade comme pour la famille
- Portage repas (totalement à revoir)
- Aide assistante sociale inexistant
- Manque total d'information de démarches.
- Je n'ai pas eu d'information pour être un aidant sans avoir à quitter mon travail

Quand sa maladie a évolué nous n'avons pas trouvé de soutien peut-être (covid oblige)

Mais je pense que le covid a eu bon dos c'est du moins mon ressenti

Je suis vraiment désolé mais je n'ai rien de bien à formuler

Cordialement

9. Bonjour, Aidant de mon père de 90 ans +/-, déclaré gir6, je lave son linge tous les jours, je nettoie les toilettes 3 fois par jour, je fais des courses et ses repas, je le conduis à ses rendez-vous ; pratiquement impossible de le laisser seul une journée bien qu'il dise le contraire.

10. Ma fille a une triple malformation cérébrale entraînant de nombreux troubles dys. Elle a plusieurs rdv dans la semaine. Je travaille à 80 % pour essayer de l'accompagner le plus possible. Mais je n'arrive pas à tous coordonnés donc les grands parents vieillissant prennent le relais mais je ne sais pas pour combien de temps !! Ce qui est aussi compliqué c'est la coordination des rééducateurs et de l'école.

11. Voici mon témoignage,

j' ai 57 ans, depuis plus d' une dizaine d' année je suis aidant familial de ma soeur, en situation de handicap âgée de 64 ans, et ma mère âgée de 93 ans. Je n' ai pas d' autre frère et sœur et mon père est décédé en 1999. Je suis curatrices de ma soeur depuis 2013. Je travaille à temps plein, j' exerce le métier d' assistante sociale. Elles vivent ensemble à une vingtaine de kms de chez moi. Ma mère souffre d'une insuffisance cardiaque, elle bénéficie d'une assistance respiratoire à domicile et fait de fréquent séjour à l' hôpital. Un accompagnement à domicile est mis en place pour ma mère (reconnue gir 4), nursing matin et soir, aide ménagère, portage des repas à domicile, présence verte.... Malgré ce soutien, je suis présente auprès d' elles régulièrement et consacre mes jours de repos (congés, rtt) à assumer seule :

> la gestion administrative de ma mère et de ma soeur (déclaration d'impôts, paiement des factures, rv bancaire, gestion des comptes...)

> le liens avec les prestataires extérieurs (association d' aide à domicile, portage des repas, nettoyage du jardin...)

> les prises de rv médicaux.

> l' accompagnement aux consultations.

> les petites réparations car la maison dont elles sont propriétaires se dégrade.

A l' automne dernier j' ai géré la vente de notre maison de famille et là je dois mettre en location un garage dont nous sommes propriétaires. Toutes ses taches me laisse peu de temps libre pour profiter d' elles.

Cette situation m'a conduite en 2018 à un arrêt de travail de 5 mois pour épuisement. A cette époque le Médecin du travail m'oriente vers une invalidité (hors mis ma situation d' aidant j'ai été diagnostiqué dyslexique à l' age de 51 ans ce qui accentue une surcharge cognitive et génère un état d'épuisement) J' ai repris mon travail à temps plein. Dès que l' ajpa a été mise en place, je l' ai sollicité.

Je suis de nouveau en arrêt maladie, depuis le *jour/mois* et ce jusqu' au *jour/mois*, toujours accompagnée par la médecine du travail, cette dernière m' oriente vers une rqth à court terme voire une invalidité à moyen terme. Actuellement, compte tenue de mes propres difficultés et de la charge mentale qu'occasionne mon statut d' aidant, je suis dans l'incapacité de reprendre mon activité.

Dans cette situation, mes besoins sont orientés vers une prise en charge globale des aidants.

Proposition d'un rendez vous, dès connaissance du statut d' aidant, avec selon les cas une proposition d' accompagnement psycho- social individuel (suivi psychologique, aide aux démarches...)

Info collective avec des intervenants spécialisés dans l' accompagnement des aidants mais aussi spécialistes du vieillissement de la personne et/ou du handicap.

En vous remerciant de votre écoute.

12. Témoignage et demande de renseignement pour aidant

Bonjour

M'occupant de ma mère âgée de 94 ans depuis 10 ans, il s'avère que depuis le covid ma mère ne veut plus d'intervenants extérieur. Serenitarn n'intervient donc plus, c'est moi qui m'occupe d'elle à plein temps: lever, toilette, déjeuner, repas midi et soir, coucher, courses, entretien maison etc..... Depuis quelque temps elle

présente des troubles cognitifs, ayant nos maisons mitoyennes je suis plus chez elle que chez moi. Percevant moi même une petite retraite je ne peux faire quelque heures à l'extérieur car je ne peux pas laisser ma mère. Sur les conseil de l'assistante sociale Je souhaiterais savoir si les heures de prestataire auxquelles elle à droit 16 heures par mois peuvent être transformées en heure "aide à la personne particulier" que je pourrais effectuer.

Cordialement

13. Je suis aidante depuis 12 ans, j'ai écrit un journal depuis, avec ma vie quotidienne auprès de mon mari atteint de la maladie d'Alzheimer.

Je suis âgée de 74 ans et suis constamment avec mon mari.

14. Bonjour,

Je suis l'épouse d'un mari qui a une maladie neurodégénérative. le plus difficile est de trouver du repit et de se faire remplacer quand j'en ai besoin.

Nous avons deux enfants à l'étranger(Europe) et j'aimerais pouvoir y aller de temps en temps voir les petits enfants mais il est difficile de trouver un endroit qui pourrait prendre en charge mon mari pendant une semaine ou deux , voire un long weekend. En cas d'urgence , que faut il faire?

Ce sera bien de pouvoir parler avec quelqu'un du quotidien afin de pouvoir evacuer le stress et de trouver des solutions.

Merci

15. Bonjour, nous sommes 2 aidants pour 3 personnes malades.... Nous avons besoin d aides financiere, renseignements divers, et une aide psychologique et materielles, malgre l APA Car mon père et moi sommes fatigué et a bout de souffle..... En travaillant je ne peu participer à aucun café mémoire ou autre, et mon père ne veut pas y aller En fait ma mère à Alzheimer et mes 2 grands mère ont la dégénérescence du cerveau Merci.

16. Enquête

Bonjour,

Je suis aidant pour mon épouse atteinte de troubles type DTA qui est maintenant, depuis août, en hébergement à long terme (à l'UHR à XXXX).

Depuis fin 2020 elle a été accueillie dans plusieurs hébergements temporaires en ehpad dans le Tarn, ce qui m'a permis de constater des prestations très variables quant à la qualité de l'accueil dans ces établissements.

Je sais que les directions n'aiment pas trop les interventions des familles à travers le Conseil de la Vie Sociale ou autres collectifs, car trop souvent ce sont les motifs d'insatisfaction qui resurgissent, balayant les cotés positifs existant dans l'accueil de leurs proches, je suis également très conscient que la tâche n'est pas facile pour ces établissements pour trouver du personnel qualifié, compétent, expérimenté, etc. et que chaque situation est différente selon le type et l'importance de troubles de chaque pensionnaire, mais ce n'est pas pour autant que lorsqu'il y a un constat de « non bientraitance », pour ne pas dire « maltraitance », et que la direction apparait comme rester neutre et insensible à la souffrance exprimée d'un proche à voir la dégradation très, trop, rapide de l'état général d'un/e pensionnaire en peu de temps immédiatement après son accueil, il peut paraître utile que les remarques que l'on a à faire (et qui ont été faite verbalement et par écrit dans mon cas au directeur de l'établissement) puissent rejoindre d'autres remarques d'autres famille.

Vu que nous, aidants, restons parfois plusieurs heures avec nos proches, il y a parfois des choses que nous voyons et que le personnel encadrant ne peut pas voir, sans que l'on soit suspecté d'être un « mauvais coucheur qui trouve qu'on ne s'occupe pas assez bien de son proche ».

Ceci étant, bien sûr que la centralisation des commentaires positifs sur des établissements serait tout aussi intéressante et utile et je n'hésite pas à faire part de ma satisfaction au personnel quand c'est le cas.

Je pense que le Conseil Général pourrait initier ce type de centralisation, en la rendant accessible à tous les aidants ayant un proche en hébergement ou cherchant un hébergement, ainsi qu'aux établissements, avec un regard objectif et modérateur « officiel » en recoupant les avis que les familles ont envie d'exprimer sur l'hébergement de leurs proches.

Le but étant bien sûr que les familles se sentent moins isolées et plus entendues sur leur vécu, négatif ou positif, pour que des établissements plus défaillants que d'autres soient plus enclins à améliorer leur accueil, notamment en matière de personnel (moins jeune, plus expérimenté, moins de turn-over, mieux formé et suivi, etc.), mais aussi pourquoi pas au niveau des locaux (accès aux chambres, équipement des locaux,) et activités proposées.

Tout comme à l'occasion de voyages à l'étranger, il y a chez les autres plein d'idées pratiques dont on pourrait tirer parti pour améliorer certains fonctionnements chez nous.

Cordialement,

17. Bonjour Mon père loge dans notre maison dans un logement séparé. Il a 87 ans et est autonome. Mais il a besoin d aide pour ses rendez-vous médicaux. Il faut les planifier et l accompagner. Il a besoin d aide pour le ménage. Il passe l aspirateur rapidement, le résultat fait un peu comme " a la va vite". Pour le reste il a besoin d aide pour changer ses draps, pour se faire a manger autre que des boites de conserves... Quand nous partons en vacances parfois pour plusieurs semaines on a besoin que quelqu'un prenne soin de lui a notre place. Pas au quotidien mais au moins 2 fois par semaine. Pour l instant il n a aucune aide a part mon mari et moi. Mais cela devient lourd. L assistance d une personne extérieure serait la bienvenue.

18. Je suis madame M. pas le permis mais il faut aider je voudrais j'ai envie de travailler.

19. Difficile de trouver du personnel formé pour faire du soutien à domicile L'anxiété se vit au quotidien pour ma maman 87 ans Le ménage ou les courses n'est pas la priorité Le dialogue, l'écoute, la mise en confiance est difficile à installer Les aides aux aidants sont inexistantes dans le privé.

20. Comment le département comptabilise-t-il les seniors afin de proposer/participer dans diverses actions pour préserver l'autonomie à domicile, la santé, le sport adapté, les activités de loisirs et de bien-être ? Existe-t-il une sorte de recensement annuel des seniors dans le département auquel vous vous référez afin de prendre contact pour évaluer d'éventuels besoins pour les seniors et leurs aidants (famille) ? Quels liens sociaux et par quels moyens celui-ci établit par le département et par quels organismes suivant les besoins de prise en charge des seniors ?

21. Besoin aidant

Bonjour,

Ma maman malvoyante a parfois besoin d'une personne pour l'amener aux courses, consultations. Elle habite en campagne.

Elle utilise parfois transport à la demande qui fonctionne très bien, Merci. Parfois les horaires ne correspondent pas. Que proposez-vous?

Bien cordialement

22. Bonjour, âgée de 40 ans, je suis aidante familiale de deux personnes âgées dépendantes depuis 5 ans. Une à domicile, une en EHPAD. Vivant dans une commune limitrophe au 82, nous rencontrons les difficultés suivantes;

-pas de médecin se déplaçant à domicile

-pas de portage de repas

-pas de SSIAD pour une PEC Sante/maintien à domicile

-difficultés à trouver des ambulances pour les rdv médicaux (quand il peut y avoir une PEC CPAM); pour le reste il faut se débrouiller

-un SAD avec un turn over très important de personnel qu'il faut que je forme moi même !

Personnellement j'ai beaucoup de mal à concilier ma vie professionnelle avec mon statut d'aidant. Difficile de trouver du temps pour m'occuper de ma santé, fatigue et isolement...les dispositifs de soutien aux aidants sont proposés sur des créneaux horaires qui conviennent aux aidants en retraite, pas en activité, je ne peux donc pas y participer. De plus avec le covid l'Ehpad a limité les visites pendant plus d'un an, sans aucune considération et respect du droit des personnes âgées. Il a fallu que je me batte seule avec la direction pour que mon oncle ait juste le droit de sortir devant l'établissement, les instances de participation de loi de 2002 sont devenues complètement factices, et je n'ai trouvé aucun soutien pour faire valoir ses droits. Seule contre tous, merci la politique sanitaire de l'ARS. Le conseil général a été présent pour la mise en place de l'APA, mais depuis 4 ans je me sens vraiment seule; personne dans mon entourage ne partage ce que je vis au quotidien, et ma réalité n'est pas celle de la plupart des aidants que je croise à l'EHPAD. Au travail je suis souvent dérangée par le SAD, les administrations, les professionnels, mes proches que j'aide... mes collègues sont compréhensifs mais ne pouvant plus m'investir à 100% dans mon job, ma carrière professionnelle en prend un coup et je dois souvent poser des congés, demander de bouger mon emploi du temps; j'ai l'impression de faire pitié à mon employeur! C'est pas agréable de se sentir redevable au travail et de devoir presque s'excuser auprès des intervenants parce que je ne suis pas toujours disponible. Les aides financières aux aidants sont trop restrictives pour soutenir l'emploi à temps partiel qui permet de concilier les deux; il faut penser le soutien aux aidants qui sont jeunes aussi, nous n'avons pas tous une retraite qui tombe à la fin du mois et toucher l'APA comme seul salaire ne suffit pas pour vivre! Les médecins ne connaissant même pas les lois pour les congés qui peuvent être accordés aux aidants, il faudrait communiquer dessus. Après il y a peut être des petites choses simples à faire pour faciliter notre quotidien ; une carte parking pour les aidants par exemple, parce qu'un personne âgée en perte d'autonomie il faut la déposer devant la porte, aller chercher une place ailleurs parce qu'elle n'a pas de carte « invalidité », et que pendant ce temps, elle se retrouve seule dans la rue pour tenir debout, ou en cas de démence, elle peut être en proie à n'importe qui pendant votre absence ; ça génère du stress. Chez les professionnels de santé, l'accessibilité n'existe pas encore partout ; c'est la grande aventure de consulter quelquefois , c'est pas normal en 2021 ! Pas de dentiste non plus pour les personnes âgées, ou de Pedicure qui se déplace à domicile, encore moins les kinésithérapeutes... une plateforme de prêt de voitures adaptées pour les aidants et les personnes dépendantes ce serait chouette, parce que s'asseoir et se relever à 88 ans dans une clio, ben il arrive un moment où s'est plus possible, et comme on n'a pas de PEC ambulance, je vais quand même pas en acheter une ! Des vrais maisons de santé pluridisciplinaires où on vous prend à l'heure, ce serait déjà bien aussi. La dernière fois on a attendu 3 semaines pour voir un docteur pour mon grand-chose ! Et quand il faut attendre 2h le cardiologue avec une personne démente dans une salle d'attente avec des sanitaires pas adaptés, ça relève presque d'un sketch de stand up. Heureusement la honte ne tue pas, je serais déjà morte. Adieu en effet la dignité quand on est aidant ; il faut apprendre à serrer les dents, garder

sa bonne humeur et rester polie même si vous êtes témoins de propos outrageants ou de réflexions désobligeantes parce que votre oncle dément pisse contre un mur là, tout de suite, avant de se faire dessus. De la part d'un enfant autiste ça passe, mais une personne âgée tout de même ! L'agisme a encore la peau dure en société, mais ça c'est un problème de fond que vous devez connaître... Que dire ensuite ? J'habite à XXXX, je travaille dans le 82,31,46 et le 09, je pense de plus en plus à quitter le Tarn, on n'a vraiment pas grand-chose ici pour nous aider et il n'y a pas de travail en plus. Il faudrait penser aux ruraux et limitrophes aussi parce que des groupes de soutien à Albi (50mn de route toute pourrie), ou à Brens (25 mn de route toute pourrie aussi) le mercredi de 14h à 16h, c'est bien pour les citadins retraités mais pas pour nous les « jeunes ruraux ». On n'est peu nombreux je sais, et pour cause. En fait, je me sens exclue d'une vie normale. Un peu de reconnaissance serait la bienvenue parce que la société ne se rend pas compte de ce que c'est ; quand on n'est pas dedans on ne comprend pas. J'aurais besoin de soutien psy mais je n'ai déjà pas le temps d'aller chez le Gyneco ou chez le médecin, et c'est pas pris en charge non plus ; ça coûte cher la vie d'aidant, ça apporte que des emmerdes et de la fatigue, et ça vous isole ; j'aimerais bien pouvoir parler avec d'autres personnes de mon âge qui vivent la même chose, mais où et quand ? Parce que les amis de mon âge, ils ont d'autres sujets de discussion, sur des choses auxquelles je n'ai plus le temps de m'intéresser ; c'est ça qui génère de l'isolement. Au bout d'un moment on les fatigue aussi nos proches, avec nos histoires de bactéries multiresistantes et de risques de déshydratation, nos questions existentielles sur la fin de vie et notre colère face à des institutions qui se déshumanisent et nous rendent parfois hystériques ou fous de rage... les professionnels de l'aide sont fatigués aussi, mal payés, maltraités par leurs institutions et administrations ; peut être que si on les reconnaissait aussi un peu mieux ils auraient le temps de prendre soin aussi un peu de nous ? Voilà mon témoignage, merci pour cette consultation.

23. Difficultés rencontrées avec parents âgés

Bonjour,

Suite à la lecture de votre article sur ATOUTS TARN je me permets de vous envoyer ce mail pour exprimer les difficultés et problèmes lorsqu'on a des parents âgés. J'ai mes parents qui ont 90 ans et 82 ans, ils sont chez eux et bénéficient de 3h par semaine d'aide pour ménage et courses.(aide APA). Maman est valide mais ne conduit pas et papa a de plus en plus de mal à marcher. Il ne conduit plus et voit régulièrement son médecin traitant (douleurs invalidantes suite à un zona).. Nous habitons le même village : XXXX.

De mon côté j'ai 60 ans et je travaille à temps complet et pour encore 3 ans. Mon problème c'est lorsque nous voulons partir pour plusieurs jours, le week-end ou pour les vacances. C'est toujours compliqué de les laisser seuls car ils paniquent à l'idée que je ne sois pas là et de mon côté je culpabilise de les laisser seuls. Je dois toujours essayer de trouver quelqu'un de notre entourage sur qui nous pouvons compter pour leur rendre visite ou les aider en cas de problème. Ce serait bien s'il y avait des aides à ce niveau là : des personnes qui pourraient rendre visite aux personnes seules pour les sécuriser et les rassurer ou qui pourraient être contactées en cas de besoins urgents, lors de nos absences. Merci par avance de cette initiative.

Bien cordialement.

24. Bonjour, Beaucoup de fatigue, c'est un travail à temps plein qui n'est pas reconnu si on n'a pas 80% de handicap. Manque de médecin spécialisé, manque de structure, une MDPH départementale très restrictive au vu de ce qui est obtenu dans les départements voisins (temps d'AESH notamment). On joue le rôle de coordinateur des soins par manque de suivi spécialisé, pourquoi ne pas mettre en place les structures nécessaires ? Toutes sont prises d'assaut, cela montre bien la demande des familles !!! Ouvrez nous des structures s'il vous plaît ! Des SESSAD plus particulièrement, on ne veut pas placer notre enfant, juste qu'il est accès à un suivi ! Merci de votre écoute.

25. à vous la parole aidants du tarn

Bonjour,

Je suis aidante de mon cousin germain (mon parrain) retraité agriculteur célibataire depuis plus de cinq ans accompagnement rendez-vous médicaux, courses, gestion des papiers, et j'en passe etc...

Depuis un an et demi sa santé s'est dégradée alors j'ai demandé l'APA avec aide soignante, infirmière, aide à domicile (je suis assistante de vie aux familles) pour qu'il puisse rester à son domicile, j habite à 20 kms de chez lui deux, trois fois par semaine et parfois plus je lui rends visite et lui amène les courses. Toujours insatisfait bien entendu il a souhaité que dix heures d'APA alors qu'il lui faudrait plus !!!!! comme ça je pourrai faire moins car je suis épuisée moralement maintenant, nous sommes treize cousins et bien entendu la seule à m 'occuper de lui et oui la plus jeune 55 ans(certains ont des soucis de santé).

Parfois je mets à contribution ma fille de 24 ans et mon conjoint car après un an à la maison car j'ai des problèmes de dos j'ai repris mon emploi, dont cela devient de plus en plus compliqué. Financièrement , j'y laisse des plumes également. Il est très têtu dont je n'arrive pas à lui faire changer ses habitudes.

Comme je lui répète toutes les semaines, tu as de la chance tu as tout ce qu'il faut pour que l'on s'occupe de toi (aide à domicile, infirmières, aide -soignante, kiné..). Je suis (*habitante d'une commune du Tarn*), certaines personnes âgées autour de moi partent en maison de retraite (quand ils ont une place) car faute de médecins infirmières aide soignantes et kiné, les familles sont démunies, ce sont des personnes qui pourraient encore rester à domicile (bien dommage). Je me suis occupée de ma maman pendant douze ans (je suis fille unique) et de mon papa après le décès de maman malheureusement seulement huit mois après , eux ils avaient anticipé de partir en maison de retraite car ils voulaient ne pas être un poids. Merci de m'avoir lu.

Cordialement.

26. Témoignage d'un aidant

Bonjour,

Je suis aide soignante et j'aide ma mère au quotidien depuis plus de 10 ans. J'ai fait la formation d'assistant de soin en gérontologie où une intervenante venait nous parler des aidants. Mais mon statut n'était pas reconnu, elle m'a expliqué que les aidants sont majoritairement des femmes, à la retraite, dont les enfants sont déjà entrés dans la vie active. Quand j'ai expliqué mon cas, je ne rentrais pas dans les statistiques donc j'étais invisible.

Pourtant, je m'occupe de ma mère qui est en perte d'autonomie au quotidien. Cela a commencé après le décès de mon père. J'ai dû gérer mes deux grossesses, mon travail d'aide soignante, l'éducation de mes enfants, ma vie de couple et ma mère. Quand elle a commencé à chuter et à devenir incontinente, les IDE n'ont plus voulu s'en occuper et habitant à 45min de route, j'ai dû me résoudre à la placer en EHPAD. Elle y a passé 5 ans environ, puis j'ai décidé de la sortir de l'EHPAD car financièrement elle ne pouvait pas payer, et je trouvais qu'on ne s'occupait pas bien d'elle. Même si je suis compréhensive car je connais le travail en EHPAD et ses limites, et si certains soignants étaient très bien, il y avait des choses que je trouvais non acceptables. Donc j'ai cherché un nouveau médecin, des infirmiers à domicile, un kiné, un logement en rez-de-chaussée très proche de chez moi, des intervenants pour le ménage et pour les repas ainsi que la présence verte. Cela fait deux ans et cela se passe plutôt bien.

Cet été, je l'ai inscrite dans l'EHPAD où je travaille pendant trois semaines pour pouvoir partir sereinement en vacances.

Je suis fille unique et sa tutrice donc je gère également ses comptes, sa maison (où j'ai effectué des travaux pour la louer et lui augmenter ses revenus), sa maison avec ses locataires.

Ma mère a des aides grâce à l'APA , ce qui me manque le plus c'est de pouvoir en parler parfois. Il y a des rencontres d'aidants mais cela concerne en général les maladies dégénératives de type Alzheimer. Et puis je ne rentre pas dans la case « aidant retraité avec enfants rentrés dans la vie active ».

En ce qui concerne le congé de proche aidant, il ne me servira pas, à moins que ma mère soit en fin de vie (il y a des chances que je meure avant car elle a prévu de vivre jusqu'à 140 ans m'a-t-elle dit !), car il est limité dans le temps. Mais je souhaite travailler pour avoir un minimum de retraite contrairement à elle et je ne me verrais pas passer mes journées entières à son chevet. J'y vais seulement deux fois par jour en moyenne.

Il m'arrive d'avoir peur qu'elle chute alors que je suis au travail, et je ne pourrai pas utiliser un jour « enfant malade » (que je n'utilise pas de toute manière). C'est arrivé une fois et mon mari a pu y aller mais j'essaie de lui demander son aide le moins possible. J'ai peur également si nous partons une journée en famille pour nous balader, je ne suis pas tranquille et je ne profite pas de mes repos comme avant mais j'en suis responsable, j'ai fait ce choix en la sortant de l'EHPAD.

Voilà, je ne regrette pas mon choix, mais j'espère de tout cœur que mes enfants n'auront pas à subir la même chose que moi.

Merci de m'avoir lu,

27. Notre enfant est dyslexique : nous sommes aidants

Bonjour,

Nous nous permettons d'apporter notre témoignage car nous sommes parents d'un garçon de 10 ans en CM2 qui est handicapé.

Un handicap non visible mais qui dans son quotidien est très compliqué : il est dyslexique et dysorthographique sévère. Un multi-dys !

L. a la reconnaissance d'handicapé par la maison du handicap du Tarn et a une AVS Mutualisée à l'école.

Il n'est pas autonome ni pour la lecture ni pour l'écriture. Pourtant il a un bon QI. Il est intelligent, cultivé, intéressé et intéressant. Mais ne peut pas lire seul une phrase entière !

Notre quotidien est toujours la course et la patience.

Je me suis mise à temps partiel afin d'avoir mon mercredi pour l'amener à ses séances de soins et prendre du temps pour les devoirs.

Le montage des dossiers pour obtenir des aides est un parcours du combattant ! Il faut faire des recours, des dossiers avec des bilans de psy, d'ergothérapeutes, d'orthophoniste...

Patience pour lui faire faire des devoirs. Pour lui faire comprendre qu'il doit faire des efforts nécessaires même si c'est compliqué.

Voir son enfant en difficulté et ne pas pouvoir lui donner des solutions... C'est psychologiquement difficile.

L'épuisement dans la recherche d'accompagnement et de solution pour trouver de l'aide pour lui à l'école et dans son parcours est très présent.

Les efforts financiers sont énormes. Nous sommes à 361.24 euros de dépenses mensuelles pour 131.74 euros d'aide AEEH par mois. C'est très pénalisant sur le budget familial.

Une dernière chose l'impression de s'occuper plus de lui que de son petit frère est très dure. En effet, l'histoire du soir est toujours nécessaire pour L. qui a 10 ans. Il ne pourra jamais lire seul un livre. Mais on ne peut pas se partager et son frère de 6 ans a tout autant besoin de nous....

Donc nous sommes aidants,

Merci,

28. Actions de soutien aux aidants

Bonjour,

Vous pouvez trouver, en PJ, une annexe qui relate le quotidien de ma fille F. (handicapée 80 % et plus) ainsi que celui de sa maman, qui est sa curatrice, moi-même G.

F. vit avec sa fille, B. - 19 ans (en garde alternée) à mon domicile depuis janvier 2014.

B. est maintenant adulte mais toujours scolarisée et avec des besoins différents depuis l'obtention de son permis, voici 1 an.

Un récit qui marque les difficultés de chaque jour tant sur l'organisation que sur les démarches et surtout sans mentionner qu'Elodie n'est pas seule et que je dois apporter de l'attention à mes autres enfants tous aussi importants. Je suis mère de 3 enfants :

L. - 39 ans

F. - 38 ans

N. - 26 ans

et mamie de 2 magnifiques filles (B. 19 ans et D. 5 ans).

Aidants du Tarn - A vous la parole - Merci de me permettre de m'exprimer, sans mauvaise intention je vous l'assure, seulement pour démontrer la vérité de notre quotidien et m'atténuer cette sensation d'incompréhension et de solitude.

Vous en souhaitant bonne réception.

Cordialement.

G.

PJ :

La réalité du quotidien

Historique médical depuis le jour/mois/2015 de F.

Le jour/mois/2015 – Jour de l'intervention à l'Hôpital XXXX.

Au moment de l'anesthésie – choc anaphylactique (allergie au CURARE)

vont suivre - 7 arrêts cardiaques avec une énorme crise d'asthme - un coma de 5 semaines et de nombreuses complications :

Dialyse – Respirateur – Très forte température (+ de 40°) - phlébites au niveau des cathéters du cou – staphylocoque doré résistant – Trachéotomie – Sonde gastrique mise directement dans l'estomac après 6 semaines dans le nez.

Transférée au Centre de Rééducation fonctionnelle de XXXX du jour/mois/2015 au jour/mois/2015 – jour de sortie sans aucune préparation.

F. sera mise sous curatelle renforcée-famille à partir de mois 2016 pour une durée de 60 mois – Son frère L. est son curateur.

A compter du jour/mois/2021, renouvellement de la Curatelle. Sa maman, G. remplace son fils L. pour faciliter les démarches car il se trouve en déplacement professionnel toute la semaine.

La vie quotidienne d'F. se limite à ses rendez-vous :

- Psychothérapie (gestalt-thérapeute-sophrologue) - (Trajet et dépenses à notre charge)

6 RV pour le 1er trimestre 2016 pour 300 €

- Orthophoniste 2 fois par semaine (VSL) jusqu'en début 2019
- Kinésithérapeute - 2 fois par semaine (VSL) jusqu'en début 2019

(Depuis l'UEROS = 1 fois par semaine pour orthophoniste et kinésithérapeute)

- CHU de XXXX Service NEUROLOGIE du Dr D.
- Service NeuroPsychologie du Dr E.

RV depuis *mois/2019* (car le Dr C de la Clinique XXXX – suite au RV du *jour/mois /2018* – n'a pas souhaité continuer et à préféré laisser la main à un autre docteur).

- Centre Médico-Psychologique (CMP) de XXXX (Pas de VSL-à notre charge)

à compter du *jour/mois /2019* jusqu'au *jour/mois /2020* dernier RV.

- Orthoptiste

(de *mois 2018* à *mois 2019* inclus) - (Pas de VSL-à notre charge)

- A partir du *jour/mois /2019* – mise en place de visite à domicile par : l'UEROS de XXXX
- Psychologue
- Médecin
- Ergothérapeute, Retraite
- Remplacée par Ergothérapeute

A partir du *jour/mois /2019* – des activités à XXXX (Groupe de parole – Atelier cuisine et Informatique) avec de régulières sorties (marches – cinéma – restaurant)

(les déplacements pour l'UEROS sont effectués en VSL)

COVID 19 – Activités reprises le *jour/mois /2020* à domicile par l'Ergothérapeute - le *jour/mois /2020* par la Psychologue et le *jour/mois /2020* à l'UEROS de XXXX pour l'atelier mémoire.

Nous habitons en campagne, la seule possibilité de déplacement reste la famille. Rares sont les sorties avec des ami(e)s.

Le confinement n'a pas été bénéfique pour F. qui à très vite perdu tous les bénéfices de ses activités et rendez-vous (orthophoniste et kinésithérapeute) mais aussi l'UEROS malgré un lien sans faille par téléphone des divers intervenants de l'UEROS (dépression – anxiété – colère – beaucoup de pleurs...). En ce qui me concerne, pas de confinement et pas de télétravail juste le quotidien.

F. est totalement lucide sur son état, mais elle n'arrive pas à accepter ses limites physiques (aucune aisance dans l'exécution de quelque chose) et intellectuelles (cognitives) même si elle demeure une personne pleine de volonté, car cette volonté est un travail de chaque jour.

On ne peut parler d'acquis car sa mémoire récente défectueuse lui impose une remise à jour quotidienne pour retrouver une information de la veille.

F. vit avec un sentiment négatif qui ne la quitte pas, des pensées d'une grande tristesse et pourtant elle montre tellement de courage, de gentillesse et de valeur que je ne peux être que très très fière d'elle, de son parcours et de sa détermination.

Quotidien de la Maman et Curatrice (G.)

Je travaille à mi-temps.

Ma vie dépend totalement de l'organisation des journées pour F. ; de ses rendez-vous, de ses déplacements et des démarches nombreuses et multiples dictées par des structures qui découragent les accompagnants plutôt que de les aider ou les soulager, comme si la vie n'était pas assez difficile.

Nos divers interlocuteurs devraient effectuer un stage d'une semaine avec une personne handicapée avant de s'occuper des dossiers qu'ils sont incapables d'analyser et de comprendre.

Un ras le bol qui limite considérablement notre patience et altère inévitablement notre santé.

Pour comprendre, quelques exemples :

MDPH du Tarn

FIN 2015- DEBUT 2016 : Retour de F. du Centre de Rééducation de XXXX le *jour/mois/2015*. Dossier MDPH, l'**AAH** est acceptée pour 1 an (handicap 80 % et plus) **mais toutes les demandes d'Aides Humaines, Aides Techniques et Aménagement du logement REFUSEES.**

Renouvellement de la demande de l'AAH pour *mois/2016* - La MDPH va réduire F. au taux d'incapacité de 50 à 79 % sans jamais l'avoir rencontré . Aucune échange ni écoute de la MDPH. Un recours au Tribunal du Contentieux de l'Incapacité de Toulouse (doté d'experts et de docteurs qui ont pris le temps d'évaluer F.), a donné obligation à la MDPH de remettre le taux d'incapacité à 80 % et plus avec effet rétroactif. Une conduite indigne soulignée par ce Tribunal qui n'a fait que justifier mon sentiment.

Au *jour/mois/2021*, l'AAH de F. est acceptée pour 10 ans.

CPAM du Tarn

Convocation de F. le vendredi *jour/mois/2016* à 9h40 avec le Médecin Conseil Dr R. au Service du Contrôle Médical de XXXX.

Lors de l'entretien, ce Docteur demande à ma fille, qui n'est pas en capacité de répondre, pourquoi elle est toujours en maladie, si elle va reprendre bientôt son travail et si sa dépression est soignée ?

Un rendez-vous totalement surréaliste et doté de tellement d'irrespect envers notre situation.

Pour réparer son ignorance sur le dossier, il me propose de rencontrer l'assistante sociale de la CPAM afin d'obtenir de l'aide.

Je ne peux prendre RV sur place, il faut que je téléphone et le 1er RV est fixé le vendredi *jour/mois/2017* à 10h sur Albi qui sera annulé pour être remplacé par le vendredi *jour/mois/2017* à 11h15 sur XXXX qui sera annulé pour être remplacé par le mardi *jour/mois/2017* à 9h45 qui sera annulé pour être remplacé par le jeudi *jour/mois* à 9h00, après autant de désistement de leur part, je demande l'entretien au domicile. Mme M. est une assistante sociale qui me redonne le courage et me confirme ce soutien qui m'a tant fait défaut. Courant *mois/2017*, un courrier de la CPAM m'informe que Mme M. est mutée à XXXX, qu'une autre assistante sociale va revenir vers nous..... j'attends encore.

CAF du Tarn

F. est sous curatelle renforcée. Son frère, L. avait cette fonction de *mois/2016* à *mois/2021*. En déplacement toute la semaine pour raison professionnelle, les diverses démarches devenaient difficiles.

Depuis *mois/2021*, je suis donc la nouvelle curatrice de F. pour 5 années.

Toutes les démarches sont à effectuées sur le site de la Caf - mon compte et les courriers sont envoyés pour les demandes de déclarations trimestrielles.

L'AAH de F. e est versée en partie par un montant d'invalidité ainsi qu'un montant d'allocation Supplémentaire d'invalidité (Sécurité Sociale) - le solde est versé par la C A F pour arriver au montant total de l'AAH.

- Si un montant de la Sécurité Sociale varie et toujours en diminution bien-sûr, il faut faire la démarche du complément en justifiant auprès de la CAF (alors que toutes les allocations, les salaires, les invalidités et les divers versements sont échangés entre tous les services). Aucune information sur cette procédure, mais toujours se battre pour avancer et obtenir enfin son dû.

- Un simple changement d'adresse du Curateur et la CAF est perdue ; vous coupe tous les versements sous prétexte de non réponse à un courrier. Deux années pour expliquer que la nouvelle adresse n'était pas prise en

compte car aucune attention ni écoute. Aucun versement de la CAF de Janvier 2021 à Septembre 2021 inclus sous prétexte d'un papier manquant. Après maintes échanges sur le site et toujours cette même demande de document, je décide une visite à la CAF d' Albi. Mon déplacement permet la vérification du dossier ; incroyable, il est complet, aucun document manquant. **Après 9 mois d'attente**, j'ai donc demandé une régularisation en urgence qui a été réalisée sous quinze jours.

"9 mois de perte de temps, d'énergie et de retard de règlement (heureusement que F. vit avec moi) ".

Un système désastreux qui épuise et déprime les aidants qui n'ont déjà pas de temps pour souffler. Des aidants qui s'investissent pour améliorer la vie des proches mais qui se retrouvent seuls face à leurs détresses. Nous n'avons pas besoin de pitié mais d'écoute et de compréhension afin que notre investissement de chaque jour soit enfin reconnu et évalué à sa juste valeur.

F. et G. Sa maman et curatrice.

29. Bonjour, je suis une femme de 74 ans bientôt. Mon mari va avoir 86 ans. Nous n'avons pas eu d'enfants. Moi j'ai eu des garçons. Qui ne vivent pas dans le Tarn . Mon mari, P. est atteint d'une maladie d'Alzheimer. diagnostiquée depuis 2Ans . Son état s'aggrave de semaine en semaine. Il vivait pour la lecture Il était typographe du journal XXXX . A présent P. est reçu chaque mercredi à l'accueil de jour à Bresn 81 .ADMR . Je n'ai pas "Aide " je ne sais pas ce que cela veut dire en clair .J'ai pu être aidée par une aide ménagère quelques mois avant la vaccination du covid 19 .Rien ni personne depuis . Je pense que nous sommes aidantes très seules .Une connaissance est dans mon cas .Épuisement est notre quotidien ! Les aidants rencontrés a l'ADMR pdt les poses partage sont dans le même état. Bavardages, palabres qui parfois sont douloureux. Pas seules mais entourée d'aidants aussi fatigués et aussi seuls que moi .J'ai renoncé à me soigner, je supporte. Qui vivra verra . Je n'attends rien de personne.Même l'Apa est incapable de m'aider. Puisque le coût des mercredi , accueil de jour ne m'est remboursé que de un jour et un quart de jour par mois .Sur 4 à 5 jours ! Je souhaiterais que pour mon mari j'ai du temps pour m'en occuper mieux .Il s'ennuie tourne en rondPdt que je cuisine, je nettoie ,je repasse, je traite le courrier , je prends ces RDVS médicaux , ceux du chie n .J'entretiens la maison .Je fais les achats nourriture. Etc.....Oui nous sommes toutes seules. Sauf pour le blabla .Pas inutile certes mais pas concret .

30. Consultation auprès des aidants

Bonjour,

Je suis une aidante auprès de ma maman âgée de 93 ans présentant de petits troubles physiques liées à l'age mais d'importants troubles de mémoire et cognitifs.

Je souhaite signaler un manque d'information sur les structures pouvant aider ces personnes.

Existe-t-il de nombreux hopitaux de jour ou les personnes âgées peuvent se rendre pour maintenir un minimum d'acquis et retarder la sénilité.

Ces hopitaux de jour sont-ils différents d'un EPHAD

Manque également de petit lieu de vie ou les personnes âgées pourraient se rendre afin de permettre aux aidants de souffler un peu (ex: prendre une semaine de vacances par an)

Merci de tenir compte de ces observations pour améliorer la prise en charge à domicile des personnes âgées ou de tout autre handicap car les aidants ont besoin aussi de soutien.

31. Consultation aidant

Bonjour,

j'accompagne ma mère qui souffre à la fois d'une profonde dépression et de troubles cognitifs. Le premier point a été de cibler les personnes et les structures ressources sachant qu'il faut identifier les différents acteurs. La plus grande difficulté a été par rapport au médecin généraliste. Il est au cœur du système et c'est lui qui doit faire les dossiers et les démarches. Or lorsque le médecin est défaillant c'est extrêmement problématique car tout est bloqué. Rien ne peut être mis en place.

Il faut en trouver un autre et lorsque on vit dans un "désert médical" avec des médecins qui refusent de nouveaux patients on ne sait plus quoi faire. Il faudrait avoir des relais pour pallier cette difficulté. Les difficultés rencontrées ont porté d'ailleurs plus du côté des soins que du côté du social.

Enfin, entre le début de la prise en charge et les démarches il s'est passé 18 mois. 18 mois longs et difficiles. Le tribunal a enfin désigné un tuteur et j'espère que je vais pouvoir souffler un peu, retrouver ma place de fille et prendre du recul par rapport à la situation. Je pense qu'il faudrait des lieux où les aidants puissent également se confier par rapport à une situation parfois compliquée et douloureuse. Dans l'ensemble, je dois tout de même noter que le département répond aux besoins et aux attentes. L'accompagnement est là. Sur ce, je vous souhaite à tout.e.s de très bonnes et joyeuses fêtes masquées...

32. Retour enquête

Bonjour,

Je suis psychologue au XXXX. Je suis donc amenée à rencontrer des aidants familiaux. Dans le cadre de votre mission envers les proches aidants, j'ai déposé le prospectus à plusieurs personnes et je l'ai rempli avec ceux qui étaient d'accord et qui étaient en difficulté pour réaliser l'enquête seul.

Je vous transmets donc les informations que j'ai pu recevoir durant ces temps :

- Une difficulté à accepter les troubles au quotidien (spécifiquement les répétitions), savoir comment occuper le proche au domicile, comment gérer les frustrations?

- Accueil de jour ressource

- Pour ceux qui sont en capacité de laisser leur proche au domicile, cela leur permet de faire une activité pour soi. Cependant, ils s'interdisent donc des temps à l'extérieur du domicile. Nous l'avons vu lorsque nous avons réalisé une séance de groupe de parole. L'un des participants a exprimé qu'il ne pourrait pas venir à un rythme régulier puisque le moment proposé ne correspond pas aux temps durant lesquels les aide-ménagères sont présentes. De plus, malgré que nous avons proposé d'accueillir l'aidé à l'accueil de jour, ceci n'est pas possible au regard de l'état physique de cette dame.

- L'aspect financier est un point important, je vous transmets la situation en question : La personne a pris une auxiliaire de vie (12h par semaine) pour pouvoir articuler sa vie personnelle, son rôle d'aidant, ainsi que sa vie professionnelle. Cette décision est sous couvert d'un apport financier qu'elle évolue comme étant important. Une petite part est également demandée pour financer l'accueil de jour, la présence verte, etc.

Je reste à votre disposition,

Cordialement.

Par carte postale :

1. En réponse à votre courrier et suite au décès de mon épouse, je ne suis plus accompagnant depuis fin décembre 2020.

2. Merci de vous préoccuper des personnes aidantes auprès de leurs proches. depuis 17 ans, je me suis occupé de mon mari (cancer du cerveau), de mes beaux-parents, mon mari est en fils unique, de mon papa atteint de la maladie d'Alzheimer et de ma maman âgée de 92 ans. Parfois, j'aimerais souffler et ne pas culpabiliser. Merci de développer des services à la personne.

3. Ce qui me vient d'abord à l'esprit c'est manque de liberté, manque de sortie, de vacances. Malgré des heures de garde grâce à l'ADMR je me sens prisonnière, j'ai le fil à la patte et je suis très dépendante des créneaux horaires dont je bénéficie. pas facile au quotidien ! B. 72 ans et demi

4. Situation de monsieur Madame C.

Aidante : conjointe. maladie : cancer. suivi à XXXX par le docteur T. AVC en 2011 hernie linguinale 11 jours de coma, diabète. Ma conjointe a réduit son temps son travail et son salaire de moitié. Aide à la douche, habillage, conduite pour visite chez docteurs. a-t-elle droit à une aide financière ?

5. Mimi 2 jours de répit par mois

6. Bonjour, une des difficultés rencontrées étant aidante et seule à m'occuper de mon fils est le besoin d'une garde pour un imprévu et une course urgente. il ne peut rester seul. merci de noter cette demande

7. merci pour ce courrier. aide pour accéder à des droits, épuisement, isolement social, aide pour concilier le rôle d'aidant au quotidien la vie personnelle et l'activité professionnelle. j'ai 60 ans et j'épuise ma santé

8. Bonjour en tant qu'aidante et dans mes moments de grand découragement, j'ai été orientée vers la plateforme de sérénitarn à XXXX. j'ai pu bénéficier de séances de relaxation à mon domicile et de 3 rendez-vous avec le psychologue. j'ai totalement adhéré à cette aide et cela m'a beaucoup apporté. j'aurais souhaité des petits contacts de temps en temps mais tout s'est arrêté. je pense que c'est normal il y a tant de gens à aider. je suis heureuse d'avoir pu bénéficier de cette aide et de cette écoute cela m'a permis de continuer les séances de relaxation avec happy visio sur mon ordinateur. merci encore.

9. Besoin essentiel et vital pour les aidants, la reconnaissance du statut d'aidant par l'attribution d'une allocation permettant de compenser les pertes financières dues aux nombreux arrêts de travail quelle que soit la profession.

10. Merci pour cette consultation. je dois dire que tout va bien pour moi. mon mari bénéficie d'aides infirmières et nous avons transformé une partie de la maison pour son confort. je suis bien entourée et je me sens très bien avec mes 81 ans. bien cordialement

11. Vous m'avez donné la parole et je vous remercie ; c'est juste une ébauche de mon ressenti au quotidien la liste serait longue. vraiment merci

12. J'ai 78 ans. je suis l'aidante de mon mari 85 ans, en grande difficulté de marché de station debout. j'ai une aide de 60 h par an accordée par l'ADMR qui ne représente même pas 1h30 par semaine. je demanderai si possible 81h soit 1h30 par semaine.

13. j'aimerais avoir des personnes à qui parler. le quotidien n'est pas toujours facile. prendre un peu de répit de temps en temps.

14. Aidant auprès de ma mère (contexte neurodégénératifs, âgée de 85 ans, à domicile) je subis une pression constante, sur le qui-vive en permanence et donc c'est épuisant moralement et physiquement. j'ai besoin de prise en charge quotidienne semaine et jours fériés et dimanche pour le lever le coucher la toilette la prise de médicaments les repas la kiné l'alarme chutes etc.

15. Bonjour nous sommes nombreux à penser qu'une aide financière serait la bienvenue. un petit salaire nous rendrait bien service.

16. C'est le parcours du combattant pour obtenir les aides nécessaires. un bureau qui regrouperait tout serait le bienvenu.

17. Je ne suis plus aidant. mon épouse est décédée en juin.

18. Etre en aidant c'est être présent 24h sur 24, 7 jours sur 7, 365 jours par an. Etre aidant c'est être toujours de bonne humeur pour tout accepter de l'aider. c'est savoir donner sans rien attendre en retour. c'est surtout aimé la personne aidée.

19. Je suis aidant pour ma mère qui a 94 ans et demi et je rencontre parfois des difficultés de compréhension et d'adaptation. je demande de l'aide.

20. Merci à vous je ne suis plus aidant de F. . j'ai été obligé de me préparer. C'est affreux. EHPAD XXXX

21. Regardez leurs talents par leur handicap. je suis aphasique. je me suis toujours adaptée à la situation. mon adresse XXXX.

22. Je n'ai eu aucune aide pour m'occuper de ma mère invalide 100% jusqu'à son décès le 23 mars. mon fils ainé est autiste mais il a la chance d'avoir la capacité intellectuelle de faire de hautes études cependant en décembre 2021, la MDPH a passé son handicap 50-79% à moins de 50% comme si par miracle son handicap avait disparu alors que c'est maintenant qu'il a besoin d'aide financière pour mener à bien ses études. la réalité des aidants et des personnes handicapées. 20 ans et tout s'arrête.

23. J'ai 42 ans et je suis aidante auprès de ma mère depuis *mois/2021*. en effet en *mois/2020* ma mère alors âgée de 73 ans a fait une mauvaise chute qui lui a valu la fracture du fémur et plusieurs semaines d'hospitalisation post-opératoire suivie d'une rééducation. Depuis *mois/2020* ma mère vit avec mon mari et moi à notre domicile dans un petit studio indépendant mais accolé à notre maison qui est située à la

campagne. en dehors de mon travail (télétravail) désormais à mi-temps et de ma formation professionnelle (je suis en reconversion professionnelle suite à un burn out en 2019) mon quotidien est rythmé par l'aide et l'assistance que je porte à ma mère. en effet malgré une bonne rééducation elle n'a pas un degré d'autonomie qui lui permette de subvenir à ses besoins ainsi je m'occupe des repas, du ménage, de l'assistance pour la douche, des courses, de l'aspect administratif etc. la vie pourrait se dérouler de manière plaisante et convenable car j'aime ma mère et je ne vois aucun inconvénient à l'aider. cela me fait du bien de la savoir en sécurité. mais ma mère n'est pas une personne facile et cela pour plusieurs raisons.

- sa problématique médicale très fragile à la COVID, en raison des antécédents pulmonaire, malgré la vaccination, souffrant de légers troubles de cognition, une ostéoporose qui la rend vulnérable à des chutes
- sa personnalité affectée par le point précédent

cela rend compliqué la reprise d'une vie sociale. elle a souvent peur de la COVID et à la fois a des difficultés à supporter le masque car elle a du mal à respirer en raison de sa pathologie. son caractère est très particulier. elle est très exigeante dans les relations avec les autres, s'ennuie très vite et n'aime pas passer du temps avec les personnes de son âge. les activités associatives ne l'intéresse pas, leur préférant souvent la solitude, la lecture, la télévision et depuis peu les applications type youtube. par conséquent je suis souvent amenée à être sa seule interlocutrice. je remarque parfois une certaine ingratitude de sa part.

j'ai des difficultés à partir en voyage ou ne serait-ce qu'en week-end avec mon mari. je culpabilise et j'ai peur pour elle, la sachant seule. on pourrait dire que je me sacrifie beaucoup pour ma mère. bien que capable de faire un certain nombre de petites tâches ménagères elle ne respecte pas les heures de repas voire ne s'alimente pas si elle n'est pas surveillée et peut négliger son ménage ainsi que la routine quotidienne. cela ne date pas d'il y a an. c'est une problématique ancienne. cela me pèse beaucoup et je n'ose faire appel à mes proches pour la garder ou l'accueillir. elle a été repérée comme difficile bien qu'elle puisse se montrer très agréable si elle est bien disposée. je suis donc à court de solutions quand je veux faire une petite pause et d'idées. mon couple en pâtit et je n'ai certainement pas les moyens ni le souhait de la mettre en ehpad. voilà ma problématique. je vous remercie par avance de me avoir lu.

24. le départ de mon époux est une dure épreuve. Aujourd'hui je ne suis plus aidante. Je me demande à quoi ressemble la vie sans un être cher qui nous a quitté. La séparation est dure. Le temps est long. Rien ne ressemble plus à ce que vous nous faisons ensemble lorsqu'il était là. Afin de vous donner un témoignage de fin de vie de mon mari, je souhaiterais me justifier concernant l'aide que j'ai pu avoir de la part de l'hospitalisation à domicile de la part de XXXX dont nous dépendons paraît-il (XXXX). Aucune aide, visite de l'infirmière une fois par semaine apportant des sacs de couches et de pansements donne nous n'avions pas l'utilité. À chaque demande de ma part rien n'était accessible. L'HAD n'a pas voulu travailler avec le service de soins domicile que nous avons depuis 2015. Ces dernierS se sont retirés. Aucune empathie. Ces structures privées sont une honte et ne veulent qu'une chose, retirer de l'argent auprès de la sécurité sociale. Vous êtes certainement une unité en mesure de mettre en place une structure adaptée meilleure que celle de XXXX pour mon époux. Je souhaite pouvoir vous apporter des éléments qui éventuellement vous seront utiles mais de ne jamais travailler avec boîtes privées comme celle-là. Comment cela existe-t-il ? Recevez toute ma sympathie et mes respectueuses salutations.

25. J'aide mes parents M. C. et Mme C. qui sont âgés (97 ans). Ils habitent XXXX, ont l'APA Tarn. Je les aide pour les courses, la présence pour les amener aux RV médicaux...

26. Pouvoir avoir des réponses en situation d'urgence. Développer des petites structures pour accueillir les personnes en situation de fragilité et permettre aux aidants de souffler (accueil de jour et de nuit). Augmenter le nombre de familles d'accueil.

27. Bonjour à vous, nous sommes dorénavant dans une période se rapprochant des fêtes de fin d'année ce qui comme vous le savez ne sont pas toujours fortuites pour tout le monde mais qu'à cela ne tienne, l'avenir nous le dira. J'espère que ce témoignage de moments difficiles que l'on peut vivre nous permettent de trouver du réconfort auprès de ceux qui sont à l'écoute afin de trouver sa route quoi qu'il en coûte.

28. Après le Covid, j'ai eu des problèmes de santé. Souhaite reprendre l'activité comme avant : relaxation, petites sorties, petites sorties goûter ou repas, jeux (loto etc.), réunions pour aider les aidants actifs.

29. Il serait bon de retrouver 2 ou 3 séances par semaine (comme avant le covid). But de ces séances : promenades en plein air dès que le temps le permet, relaxation, jeux d'intérieur, découverte de petits sites (à pied, covoiturage...). Pour augmenter le nombre de participants, il faudrait prévoir une garde pour les malades à surveiller et libérer les aidant. Cette garde peut être assurée pour plusieurs malades sur le site de la réunion.

30. Historique de mon temps d'aidant,

Sollicité par le corps médical depuis la plateforme des aidants d'Aussillon, j'ai intégré un groupe, qui par son accueil m'a permis de ne pas sombrer dans une déprime « COLOSSALE ». Soutenu, distrait par des activités communes, loto repas, relaxation, groupe de parole, voyage de fin d'année qui a permis la cohésion de tout le groupe. Seul à m'occuper de mon épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer, j'ai accepté l'intervention d'aides-soignante et d'aides ménagères. Il m'avait été dit que je gagnerai en fatigue et repos ; ça je ne l'ai pas admis aussitôt. Une erreur pour le groupe serait d'abandonner ces séances c'est tellement remontant de se retrouver à chaque rencontre.

31. Je suis aidante depuis juillet. La mise en place des aides à domicile fut rapide et efficace. La journée à l'accueil de jour me satisfait entièrement. Je pense que c'est très bien de permettre aux aidants de se retrouver, de partager, se relaxer, d'échange, s'enrichir de l'expérience des autres, de s'aérer plusieurs fois par semaine. Pour cela, il faut mettre en place un système de garde alternatif pour permettre à l'aidant de se libérer en dehors des heures de répit pour permettre à l'aidant de se soigner.

32. Des auxiliaires de vie, avec un planning toujours les mêmes avec de nombreuses heures. Personnel formé à la maladie. Augmenter les heures ou jours de baluchonnage avec de préférence des auxiliaires déjà en place et une présentation à amont.

33. Madame, Monsieur,

A 70 ans, j'aide seul mon frère de 94 ans de 84 ans. Il bénéficie de l'APA pour l'ADMR (5h/sx4s), de deux passages quotidiens de soins infirmiers et du portage de repas. Ce qui lui permet pour l'instant, de rester à son domicile. Cependant, il serait utile qu'un service départemental APA contrôle l'action des ADMR pour leur travail effectué et peut-être éviter le dysfonctionnement en période de Covid. Par ailleurs, il faudrait que ces dames soient formées pour l'approche des personnes âgées parfois atteintes de troubles du comportement... En vous remerciant.

+ 4 Cartes avec seulement des coordonnées

Par messages vocaux :

1. C'est mon mari qui est malade, F. . Il a un problème de mémoire important maintenant. Voilà, souvent je reçois les papiers en disant « vous pouvez aller là vous pouvez aller là », mais où je mets mon mari ? Et si je dois payer pour le mettre 15 jours quelque temps dans la maison de retraite, ça me coûte cher. Voilà, bon je suis aidée par l'APA. Pour le moment, je l'ai mis à XXXX. Je le mets 2 fois par semaine à XXXX à XXXX. Ça repose un petit peu, le lundi et le mercredi. Si vous voulez vous même appeler je suis au numéro 0X XX XX XX XX merci.

2. C'est madame D. . Je m'occupe d'une personne en perte d'autonomie, une personne âgée en perte d'autonomie. Tous les jours, j'ai lui donne les repas, je lui donne à manger, je le lave, je jui mets ces couches. En fait, je suis tout le temps avec lui et je ne suis pas rémunérée. L'APA refuse de me rémunérer pour cause que je suis la tutrice. Mais je ne vois pas le rapport : même si c'est moi la tutrice, c'est moi qui fais tout. Donc où est-ce que je peux m'orienter pour être rémunéré ? Pour ne pas faire tout ça gratuitement ? Je vous remercie de votre réponse et je vous souhaite une très bonne journée à bientôt au revoir.

3. J'habite à XXXX dans le Tarn. Je m'occupe de mes parents qui sont âgés de 85 ans. L'un est handicapé et presque aveugle, l'autre a la maladie de Parkinson. Je suis aidée par des infirmiers qui viennent 4 fois par jour. J'ai une aide-ménagère qui vient 2 h tous les jours du lundi au samedi. Je me débrouille avec ce que je peux, parce que le reste du temps, en HD 47 jours sur 7 ; 365 jours par an, c'est moi qui suis là et puis surtout la nuit. Donc il y a des dégâts à gérer, quand ils tombaient : bah, il faut que j'appelle les pompiers. Enfin bon, c'est qu'on fait avec. Et puis voilà, bien tout le monde me dit qu'il faut que je prenne du recul et du repos. Ça c'est impossible.

Mon problème premier, c'est surtout le rapport avec les organismes, que ce soit la CPAM et surtout la CAF. Je touche le RSA, j'ai fait valoir depuis l'an dernier (puis on m'a dit que je pouvais avoir droit à la prise en charge de mes trimestres de retraite) de les faire valider. La CAF n'est pas au courant, la CAF du Tarn. Ça fait depuis le mois d'octobre que ça dure. Tout a été fait dans les règles par le département, par la maison des handicapés, et cetera. Tout est fait, tout est prêt : ils ont tous les papiers. Mais la CAF n'a toujours pas géré le problème. Et à chaque fois, on me dit : « on vous fait appeler par un technicien spécialiste » ; lequel quel technicien spécialiste m'appelle et me dit : « Ah Ben, on n'est pas au courant de la mesure, on ne sait pas, il faut que vous vous inscrivez auprès de la caisse dédiée d'assurance vieillesse ». Alors que moi, on me dit : « non, ce n'est pas à la Caisse de le faire » et que tout enfin bref voilà pour la CPAM, c'est pareil, c'est le renouvellement de la CMU. Alors le RSA est renouvelé tous les ans. Bien évidemment, il faut le renégocier. Et le problème, c'est qu'on me dit : « on vous renouvelle la CMU automatiquement, mais on ne renouvelle pas là la mutuelle ». Voilà donc, en réalité tout ce qui devrait se faire, c'est de la contrainte en plus, c'est l'administratif. C'est déjà assez lourd à gérer avec les impôts, avec tout le monde. Voilà on n'est pas aidé, je trouve, par les organismes sociaux. C'est ça surtout là le besoin. Parce que le niveau administratif, ça vient s'ajouter en plus. On a une charge mentale importante, on a une charge physique, émotionnelle et tout ce que vous voulez. Ça, vous le savez déjà. Mais si au moins du côté de l'administration ça pouvait au moins se simplifier, ça ferait beaucoup avancer beaucoup les choses. Concernant les problèmes de liaison avec la CAF, la CPAM, les impôts, et cetera ou effectivement ça serait bien qu'on se soit plus facile d'accéder à ces administrations, qu'on soit mieux écouté, mieux entendu.

L'autre problème que l'on rencontre aujourd'hui, c'est qu'avec tout ce qu'on nous annonce sur les véhicules électriques qu'on sera-t-il demain pour accéder au VFE, notamment pour aller consulter dans les hôpitaux de Toulouse ou à la clinique de l'Union ? Par rapport au véhicule, moi j'ai un grand Kangoo Diesel forcément, puisqu'il n'existait qu'en diesel. Pour l'instant il n'est pas possible de le renouveler, parce que le véhicule correspondant n'existe pas sur le marché et s'est pas dans un SUV qu'on peut faire rentrer 2 personnes

handicapées avec les fauteuils roulants. Est-ce qu'il est prévu une dérogation à terme pour des véhicules hybrides rechargeables ? Parce que pour l'instant, ça ne rentre pas dans la catégorie. Et surtout, on n'a pas une information claire de la part des préfectures pour savoir comment faire immatriculer les véhicules correctement pour avoir la mention PPNR sur la carte grise qui nous permettrait d'échapper aux flashes automatiques qui ne tarderont pas de fleurir sur la rocade de Toulouse. Ça aussi, c'est un problème : je pense qu'il va concerner pas mal de gens. Parce qu'effectivement, avec un mi-temps à 50 km de Toulouse, on ne peut pas faire l'aller-retour avec une voiture électrique. Surtout sur l'hiver, qu'il pleut, qu'il fait gris, qu'il y a des embouteillages, et cetera. Et ce n'est pas avec un rendez-vous de 2 h à l'hôpital ou à la clinique qu'on aura le temps de faire recharger le véhicule pour rentrer chez nous si tenté qu'il y ait des bornes pour recharger sur les parkings des hôpitaux et des cliniques. Voilà merci.

4. P. à l'appareil 69 ans. Je m'occupe de ma mère 91 ans M. . J'habite à XXXX dans le Tarn. Suis-je vraiment aidante ? Puisqu'il est normal de s'occuper de sa famille ? Ma mère elle bénéficie d'heures d'aide-ménagère grâce à l'APA ce qui est parfait, ainsi que d'une visite 2 fois par mois grâce à l'association Parlot'âge. Ce qui lui fait énormément du bien moralement ; ce qui lui permet de parler d'autre chose de ce qu'elle a l'habitude de parler avec moi. J'ai une sœur, L. , qui est dans une structure foyer à XXXX. Je vais la chercher le week-end afin qu'on se rende chez notre maman. Moi je rencontre une psychologue grâce à Parlot'âge à XXXX, une fois par mois afin de pouvoir continuer, mais seule. Merci au revoir.

5. Bonjour voilà je suis Madame D. de XXXX chez maman heureusement que j'ai maman à la maison de retraite de XXXX depuis le *jour/mois/2013* depuis cette date-là je vais voir ma maman un jour sur 2 h à part pendant la période COVID, mais je vous prie de croire qu'heureusement qu'elle est en EHPAD. Parce qu'à domicile, il n'y a personne qui pouvait la prendre en charge : l'ADMR, soi-disant, ils sont au complet. Pourtant ils ont 22 voitures aucune aide-soignante infirmière libérale Bonjour de passage par jour j'étais à côté la maison à côté je n'ai eu personne donc j'ai loué la maison pendant 6 ans j'ai stoppé je fais de la rénovation totale basique à la maison de ma maman et la pauvre elle restera toujours ah, mais pas de jusqu'à la fin de sa vie donc je vous je fais partie de la vie sociale de l'EHPAD de XXXX je ne suis pas sûr que vous êtes conscient de l'ARS ou le ministre...

La suite de mon message. Je pense que vous êtes conscient, monsieur, de la situation. En maison de retraite ou en EHPAD, ils ont une liste d'attente incroyable. Travaille forcément qu'avec les personnes qui quittent cette terre une personne s'en va une place se libère, et cetera ne peut plus c'est malheureux nous ne pourrons plus rester à domicile même si on le souhaite pourquoi parce qu'il y a personne pour nous accompagner à domicile je ne sais pas où se trouve les aides-soignantes je sais pas où se trouve les infirmières mais il en manque fortement alors vous monsieur je ne sais pas quel âge vous avez moi j'ai 65 ans je pense que si je suis toujours sur cette terre je ne pourrai pas rester chez moi à cause qu'il n'y a personne pour venir vous aider sans abuser bien entendu, mais minimum de personnel c'est pas possible il ya quelques associations, mais malheureusement

C'est la suite de mon 2e message donc pour quelle raison des associations de coordination domicile service au niveau des mairies l'association petits-fils et d'autres dont les noms ne me viennent pas maintenant à l'esprit pour quelle raison il n'y a pas d'aide-soignante où d'infirmière au sein de ces établissements on se dirige on y est d'ailleurs à me plaindre, mais on va se diriger vers une accentuation de cette problématique voilà n'hésitez pas de m'appeler parce que c'est te une situation qui me qui me touche vraiment donc si je peux euh faire quelque chose ou vous aider par ma personne je le ferai merci d'écouter mes messages si vous voulez plus bonne formation, mais je n'étais pas de m'appeler j'ai fait un résumé très rapide très rapide, mais n'hésitez pas de m'appeler au 0X XX XX XX XX je vous le répète 0X XX XX XX XX mon numéro de téléphone ne s'était pas affiché chez vous merci oui je termine je vous remercie beaucoup d'écouter ces messages voilà bon, mais je ne sais pas tu peux m'appeler si ça si je peux vous être utile merci bon travail oui c'est toujours moi madame.

6. Je m'occupe de ma maman qui a la maladie d'Alzheimer. J'ai arrêté de travailler, donc je suis à la maison 24 h sur 24 avec elle. J'ai effectivement des aides. Elle va 2 jours par semaine au centre d'accueil de XXXX à XXXX et j'ai droit à quelques heures supplémentaires pour la faire garder de temps en temps. Mais moi, mon souhait, ça serait de pouvoir m'absenter des soirées ou des week-ends. Et ça ce n'est pas possible. Parce que les personnes qui les garde à la journée. Voilà donc pas possible de sortir le soir ou de partir un week-end et ça c'est vraiment dommage voilà au revoir.

7. Bonjour j'appelle pour ma fille qui est en permanence en train de s'occuper de moi. Moi je suis à mobilité réduite et ma fille qui a 32 ans s'occupe de moi au quotidien. Pourriez-vous s'il vous plaît me rappeler pour que nous parlions davantage et rentrions dans les détails ? Mon nom : D. . Mon numéro de fixe, car je ne fonctionne qu'avec le fixe : OX XX XX XX XX. je vous remercie de bien vouloir me rappeler au revoir.

8. Je m'appelle M. . Je suis aidant de mon épouse G. qui a développé la maladie d'Alzheimer, ça va faire bientôt 3 ans. Je fais en sorte de mettre les choses en place de façon à essayer de faire un maintien à domicile le plus longtemps possible ; c'est ce que j'espère tout au moins. Au niveau des aides ménagères, il y a pour l'instant ce qu'il faut comment dire : le soin infirmier et là matin et soir ; le kiné est là également une fois par semaine ainsi que l'orthophoniste ; tout ça à domicile. Mais c'est vrai que je me suis rendu compte que ma vie est finalement se refermait un petit peu. J'ai demandé effectivement de l'accompagnement. Aujourd'hui, j'ai 2 h d'accompagnement en plus de ce que je viens d'évoquer : dont une personne qui vient effectivement pour faire parler mon épouse et la faire jouer. Mais disons que ça ce n'est pas... moi, je considère que ce n'est pas tout à fait suffisant non plus dans la mesure où je trouve quand même pris 24 h sur 24 ; ce qui est normal puisque nous sommes conjoints avec plus de 50 ans de vie commune : donc je lui dois quand même quelque chose à mon épouse. Alors le quotidien, il n'est pas si simple que ça ; je me trouve souvent avec du refus quand elle se déplace pour aller à l'endroit un autre. C'est le temps que l'information monte au cerveau, bien ce n'est pas simple. Quant à aller aux toilettes, là c'est pareil : j'ai aussi beaucoup de mal à la faire aller aux toilettes donc aujourd'hui elle a été hospitalisée récemment et puis elle est revenue effectivement avec une embolie qui a peut-être été un petit peu fatal en ce sens que finalement elle se retrouve maintenant à être incontinente. Donc, je jongle à travers à travers les draps à travers les couches à travers voilà j'ai quand même de l'aide ça je reconnais que bon Dieu merci j'ai cette aide qui est très précieuse pour moi. Par ailleurs aussi bon, mon épouse a toujours été une personne relativement douce et calme. Donc pour l'instant à la garder ça quand même encore avec moi et quand j'entends parler d'agressivité ça n'est pas son cas aujourd'hui. Et j'espère que ça durera effectivement la seule chose c'est qu'elle fait des fois avec fixation effectivement sur dépasser sur la voiture de coiffure sur les appareils hi-fi. Voilà la fixation et ce n'est pas toujours simple à gérer.

9. Parce que je reçois beaucoup... je n'ai rien... je m'explique... j'ai ma femme complètement handicapée. Elle est sur un fauteuil il faut la surveiller tout le temps alors... ça date du *jour/mois/2018*. Comme il faut l'assister tout le temps, la levée et la poser ; il me faut l'amener elle se coince. C'est une grande dame, elle a la colonne vertébrale puisque je comprends que c'est enregistré. C'était le mal là, alors voyez donc moi on m'avait donné un avantage à la location.

10. Je suis G. . Je réponds au questionnaire que j'ai reçu des aidants pour ma mère Madame L. Elle était chez elle jusqu'au mois de mai. Elle a eu le COVID, là elle est à maison de retraite. S'il y avait un plan d'aide, ça serait de soutien psychologique, je dirais pour ma mère aussi parce qu'elle a la maladie d'Alzheimer et pour nous la famille. Voilà parce qu'on n'est pas du tout accompagné par rapport à la maison de retraite. On n'est pas soutenue. C'est quand même une période un peu difficile étant donné qu'elle a failli être décédée et que même remise de la maladie du covid, voilà moi personnellement, je me sens quand même pas du tout accompagné au niveau de de la maison de retraite. S'il y a un projet là-dessus du Conseil général, je veux bien en bénéficier

pour du soutien psychologique. Je vous remercie mon numéro de téléphone c'est le 0X XX XX XX XX merci beaucoup.

11. Message je suis Madame B. Je suis aidante principale de mes parents qui ont la maladie d'Alzheimer. Il n'y a pas très longtemps qu'ils ont des difficultés à se déplacer voilà. En début d'année, je vous ai laissé un mail. Et à ce jour je n'ai toujours pas eu de réponse de la maison de l'autonomie. C'était un mail qui m'avait été envoyé pour me proposer un séjour de répit. Je ne peux pas le voilà, j'ai expliqué que je ne pouvais pas. Par contre, j'avais demandé des renseignements sur le 80 % de droits. Car je travaille en milieu public. donc C'est ainsi je me suis débrouiller par moi mes propres moyens pour avoir tous les renseignements parce que je n'ai aucune réponse à mon mail je trouve que c'est dommage donc c'est pour ça que je me permets de vous laisser ce message je pense que quand on envoie des mails comme ça on est en souffrance et on a besoin d'être d'avoir des réponses et malheureusement moi je n'ai pas eu de réponse à ma demande de quoi c'est c'est bien dommage bon voilà je reviendrai vers vous en espérant que, si j'ai d'autres questions, en espérant que bah que je serai écouté un point de vue et que vous me répondrez voilà je vous remercie bonne après-midi au revoir.

12. Bonjour je suis Madame J. . J'ai mon mari qui a la maladie d'Alzheimer. Je suis bien aidée par le conseil général et les aides ménagères, ça me va très bien. Mais, j'aimerais avoir un soutien une fois de temps en temps pour venir me faire parler ou parler avec mon mari. Une distraction. Voilà voilà merci beaucoup.

13. Bonjour je m'appelle C. . Je suis aidante de ma maman qui a Alzheimer qui est classé GIR 2. Je m'occupe d'elle ; je vis avec elle hein donc c'est 7 jours sur 7 24 h sur 24. voilà, mais au niveau il vient des aides ; et bien bah moi j'ai le RSA, puisque j'ai dû arrêter de travailler ; j'avais fait une rupture conventionnelle pour être avec elle parce que je ne peux pas la laisser seule 8 heures par jour. On n'a pas les moyens de faire venir quelqu'un à la maison même avec du Conseil général qui est que de 356 € donc si on doit payer quelqu'un et des charges supplémentaires ce n'est pas la peine. Et des aides, et bien, écoutez, moi je ne compte sur personne puisque le Conseil général veut me diminuer mon RSA ou le supprimer complètement. Donc vous voyez donc là, ce n'est pas possible quoi. Voilà je ne sais pas quoi vous dire de plus je suis vraiment épuisée, mais moralement et psychologiquement à cause de ça quoi de devoir toujours toujours se justifier donc voilà. Au revoir.

14. Bonjour. L. . Mon numéro est affiché. Si vous voulez me rappeler il n'y a pas de souci euh j'aimerais avoir la personne en face voilà merci au revoir

15. Ici S. Je suis la sœur de N. qui est un adulte diagnostiqué Alzheimer. Je voudrais donc adapter la salle de bain et les toilettes de ma maison, mais je ne sais pas du tout quelle entreprise du Tarn pourrait me le faire. Pourriez-vous vous renseigner ? Et donc, une entreprise ! Voilà ça c'est pour une première information. Et 2e information : à qui dois-je m'adresser donc pour qu'une infirmière puisse venir faire la toilette à domicile ? Merci voilà donc j'ai oublié de vous renseigner pour donner mon numéro de téléphone c'est le 0X XX XX XX XX et donc j'habite XXXX.

16. Bonjour, N., à XXXX. Jusqu'au mois de janvier, je gardais maman, mais maintenant elle est en famille d'accueil. C'est L. à XXXX chez monsieur et Madame M. à XXXX. Donc je ne suis plus aidant c'était pour vous le signaler merci au revoir.

17. Merci de me rappeler au 0X XX XX XX XX vous aurez ma réponse.

18. Bonjour Messieurs Dames, c'est madame F. de XXXX. Je suis handicapée à 100 %. Je ne marche pas, je ne suis pas debout. J'ai fait la demande deux fois pour avoir de l'aide. Mais ils sont venus voir mon mari, ça veut dire qu'ils se trompent de madame à monsieur. C'est moi Madame F. Je suis très malheureuse. Je voulais me suicider. Parce qu'un docteur m'a brulé les nerfs à l'hôpital de XXXX et je ne dirais pas le nom. Je ne sais pas si vous me comprenez, sinon vous pouvez m'appeler. Je ne me tiens pas debout, il m'a brulé tous les nerfs.

19. Pour monsieur madame je suis aidante pour mon mari, suite à un AVC. Je demande déjà depuis bientôt un an l'autorisation pour stationner sur les endroits réservés et je ne la reçois toujours pas ce qui empêche que nous nous rendions dans les administrations en soyant au plus proche du service ainsi que d'aller faire des courses en sa compagnie, et cetera. Voilà, j'aimerais qu'on accélère la possibilité de se garer sur ces endroits réservés où gratuitement sur les là où il y a des horodateurs je vous remercie.

20. Bonjour. Je suis madame G. . au 0X XX XX XX XX. Je suis aidante de mon fils qui est autiste asperger qui a 23 ans et je suis moi-même porteur de handicaps. Si je dois dire qui m'aide, non seulement on n'est pas forcément aidé, mais ce serait plutôt l'inverse ! Donc je trouve la situation complètement affolante. Voilà donc n'hésitez pas à me recontacter parce que je n'aime pas trop parler à un répondeur.

21. Dans le Tarn je m'occupe de mes parents qui sont âgés de 85 ans. L'un est handicapé et presque aveugle, l'autre la maladie de Parkinson. Je suis aidé par des infirmiers qui viennent 4 fois par jour. J'ai une aide-ménagère qui vient 2 h tous les jours du lundi au samedi. Je me débrouille avec ce que je peux, parce que le reste du temps h 24, 7 jours sur 7, 365 jours par an, c'est moi qui suis là. Et toute la nuit pour gérer quand ils tombaient, il faut appeler les pompiers. Enfin bon, ça qu'on fait avec et puis voilà ben tout le monde me dit qu'il faut que je prenne du recul et du repos.

22. Je suis rentré parce que je reçois beaucoup je ne vois rien venir et je n'ai rien je m'explique j'ai ma femme complètement handicapée elle est sur un fauteuil électrique qui s'allonge. Il faut la surveiller tout le temps. Depuis le *jours/mois/2018*, elle a 6 heures d'aide-ménagère par semaine. Mais comme il faut l'assister tout le temps avec le chariot, la lever, la poser... Il faut l'amener aux w.c., elle se coince, elle ne peut pas avancer. C'est une grande infirme, elle a la colonne vertébrale cassée. Le docteur m'a dit « vous ne vous rendez pas compte, le nombril au lieu d'être au milieu il est sur le côté tellement la colonne est déviée ». Vous voyez dans quel état elle est. Moi, on m'avait donné un avantage un certain temps avec l'allocation d'économie des personnes âgées. En 2009, j'avais droit à 12 heures, et j'ai reçu dernièrement comme ils vont supprimer ça, car je n'en ai pas droit, car je suis en GIR 6. Ils m'indiquent ceci : dès à présent je vous invite à prendre contact avec votre caisse de retraite principale sous condition de ressource pour vous accorder des prestations d'aide-ménagère afin de vous aider dans votre ménage vous trouverez votre grille AGIR ». Alors, il y a des A des B et des C. D'après ce qu'ils me disent, je n'ai droit à rien. Mais comme moi j'ai 88 ans, c'est moi qui suis aidant, il me faut la mettre au lit (puisque je ne peux pas la mettre au lit à 19 h), le principale pour la maintenir dans une ambiance parce que c'est très douloureux ; Moi je me fatigue, je ne peux plus me tenir les genoux, les hanches, les reins et les épaules. Alors vous voyez dans quelle situation on est. Alors je me demande à qui je pourrais m'adresser.

23. Je sors de l'hôpital. J'ai un aidant, c'est ma femme. Elle m'emmène partout parce que je ne peux plus conduire. Elle s'occupe de moi. Elle me lave. Je voudrais savoir à quoi je pourrais avoir droit, savoir si elle peut avoir des indemnisations pour les déplacements médicaux parce que je dois aller à Albi, à Toulouse. J'ai un

cancer, je viens d'avoir une hernie inguinale. J'ai passé 11 jours dans le coma. Je voudrais savoir si j'ai droit à quelque chose. C'est Monsieur G. . C'est L. ma femme.

24. Madame C.. Je suis aidant pour ma mère Madame N. à XXXX voilà depuis 2020 j'ai eu des problèmes de santé qui épisode 6 problème au poumon une pleurésie je suis suivie aussi pour le cœur. Je fais ce que je peux pour ma mère. Je suis mené par mon mari auprès de son domicile et j'aurais besoin d'une aide d'heure pour l'accompagner un peu mieux que ce qu'elle est. Je souhaiterai avoir au moins 2 h 2 h 30 de plus je ne sais pas comment faire j'attends une réponse de votre part merci. Madame C. . J'ai appelé ce matin pour témoigner de ma présence auprès de ma mère je suis j'ai oublié de donner mon numéro de téléphone 0X XX XX XX XX.

25. Voilà je me présente je m'appelle monsieur S. je vais avoir 74 ans au mois de janvier et ma femme a eu un arrêt cardiaque important et ça fait en 2009 et depuis elle a le cerveau qui n'a pas été irrigué. Je m'occupe d'elle jour et nuit. Elle mange seule, mais il me faut l'habiller ; la laver, lui faire le repas, faire le ménage, faire le lit tout ça. Parce que je bénéficie d'une aide du Conseil général, mais que 16 h par mois, il y a une dame qui vient de me faire le ménage. Voilà, alors est-ce que... qu'est-ce que je peux avoir peu plus ? Je vous le demanderai comme j'ai reçu une carte merci de me rappeler de m'expliquer un peu ce que l'on peut faire et tout ça parce que je suis bloqué quoi je il faut que j'aille faire les courses je suis tout seul voilà merci de me tenir au courant alors j'habite XXXX.

26. C'est peut-être marrant, mais c'est quand même assez triste. Parce que je ne sais pas on reçoit beaucoup de papiers et aide aux aidants et moi personnellement ça fait 7 mois que je n'ai vu personne. J'habite tout seul avec ma femme en pleine campagne je suis un ancien pilote de l'armée de l'air. Et je crois que... on vous dit bien on fait aller pour vous aider, mais par qui ? Ça, c'est autre chose. Là c'est pareil, je croyais tomber sur quelqu'un qui me prendrait la parole en me disant « on peut faire ça et ça ». Mais ce n'est pas le cas. Tant pis. À un de ces jours. Bonsoir !

27. Bon c'est bon habitant avec mon mari handicapé en fauteuil roulant et je voudrais savoir comment il faut faire parce que je dois être opéré au mois de janvier pour le placer ou alors est-ce que quelqu'un vient à la maison parce que j'ai déjà été opéré j'ai dû me démerder comme on dit par mes propres moyens avec les voisins. Donc j'aimerais savoir quelles sont les solutions envisagées par le département et je viens d'aller en cure j'ai été obligé de classer mon mari dans un centre [...] et à la fin du compte j'ai une énorme somme à notre charge donc j'aimerais savoir comment le département on a fait bon on peut me joindre au 0X XX XX XX XX merci au revoir.

28. Oui Bonjour à quoi sert-il de vous laisser un message si vous ne nous rappelez pas ? Cela semblait être sérieux ma fille avait raison, mais il fallait que je vous le dise, vous n'êtes pas du tout sérieux et que vous nous preniez vraiment pour des Guignols au revoir.

29. Monsieur monsieur voilà je m'occupe de ma maman qui à 91 ans. Les difficultés que j'ai eues ça a été pour faire admettre ma mère par l'APA. Il me l'avait mis en GIR 5. Donc il a fallu que je me batte pendant 5 mois pour qu'ils arrivent à considérer que ma mère n'est plus assez autonome et ils me l'on placé en GIR 4. Ça a été une mesure exceptionnelle. Ils m'ont expliqué qu'étant donné qu'elle arrivait à marquer les courses sur un papier, elle était autonome, elle était classée en GIR 5. Moi je leur ai expliqué que voilà les courses c'est moi qui fais ; c'est moi qui fais les papiers ; le ménage c'est moi qui lui faisais bon maintenant il y a des ménagères, mais encore c'est 14 h par mois donc ce n'est pas terrible. Voilà après difficulté que je rencontre c'est au niveau financier parce que je me déplace tous les matins chez elle parce que la première à domicile. Elle a été opérée du cœur, elle a été opérée de la vésicule biliaire. Donc tout ça mis à bout, vous comprenez bien qu'à 91 ans,

elle n'est pas trop trop trop autonome. Là après bon, mais là c'est qu'elle a un fort caractère. Elle a été aide-soignante à l'hôpital de XXXX, donc elle sait comment ça se passe sur le milieu hospitalier. Voilà c'est vrai qu'elle a un très très fort caractère. Mais à part ça, bon je vous dis, moi, je suis son fils j'ai 61 ans j'ai été opéré du cœur aussi je l'aide tous les jours. Je l'aide : je vais la voir tous les jours. Après bien, s'il y a des trucs à faire, je le fais. Mais après, moi c'est au niveau financier parce que moi je suis locataire, donc j'ai un loyer tous les mois. Et mes frais d'essence de 80 € que je passais à peu près là depuis là comme l'augmentation sûr que je suis un peu de 130 € de de gasoil. Voilà puis après bon je vous remercie de de me donner la parole voilà il est passé une bonne journée au revoir merci.

30. Je m'occupe de mon mari. Il a la maladie de Parkinson, il est sur un chariot. Nous avons des aides de l'APA, avec des aides-soignants qui viennent le matin. Ensuite nous avons une association qui vient aussi aider mon époux, sauf que pour l'instant ils n'ont aucun personnel. Donc droit à 20 h, mais là j'ai droit à 0. Et j'ai un gros problème que le week-end il faut que je fasse toute seule, parce que je n'ai personne. Personne ne peut venir par manque de personnel. Voilà, c'est très compliqué quand on est seul. Et moi j'ai ma santé qui en prend un coup parce que bah il faut que je sois en continu avec lui. Voilà merci beaucoup.

31. Allô Bonjour. Voilà je suis à XXXX, je suis un proche aidant de mon épouse qui a je suis là mon épouse qui a qui est en GIR 1 depuis 6 ans. Pour améliorer la situation des aidants... elle a la maladie d'Alzheimer. À travers les aides à domicile, il faut des auxiliaires de vie. Pas de changement : toujours la même. Une auxiliaire de vie formée sur la maladie d'Alzheimer pour éviter trop d'erreurs d'attitude avec la malade. Et pour l'aidant, de bonnes capacités pour échanger. Pour le baluchonnage, ce qui est en train de se mettre en place, il faudrait une présentation la veille du jour du départ. Il faudrait que ce soit l'auxiliaire de vie qui connaît bien la maison et surtout le malade, plutôt que d'envoyer quelqu'un qui est complètement étranger à la maison, qu'on ne connaît pas du tout. Il y a toujours à améliorer, mais bon. Et pour les aides, surtout dans les GIR 1, un maximum d'aides. Moi je bénéficie de 60 h d'APA et de 10 h de répit. Mais s'il y en avait davantage, ce serait encore mieux. Voilà, je crois que j'ai fait le tour. Personnellement, je suis assez satisfait. Mais il y en aurait davantage.

32. Je m'occupe de ma femme qui est légèrement handicapée. Elle ne peut pas se déplacer toute seule. J'ai une aide-ménagère une fois par semaine et c'est tout. Je fais tout : je la lève, je la couche, sa toilette, l'habillage et tout ce qui s'en suit. Ouais, je voulais vous dire... je ne sais pas à quoi ça sert de vous le dire... mais enfin moi je voilà vous êtes au courant, je vous remercie et au revoir.

33. Oui j'appelle parce que je voudrais savoir ce qu'il faut que je fasse comme je suis aidante pour ma maman qui a 92 ans et je ne sais pas ce qu'il faut que je fasse je pense qu'après leur avoir tes réponses je congrès que, mais bon j'arrive du tout alors si vous pouvez m'appeler au 0X XX XX XX XX je vous remercie bonne soirée

34. Allô Bonjour. Je suis Madame N. Mon mari est handicapé. Il a une sclérose en plaques. Il a le côté droit paralysé, il ne marche plus, il est en fauteuil. Voilà et je voudrais dire que j'ai des problèmes le soir pour le coucher. Le matin j'ai le SSIAD qui vient pour la toilette, donc là c'est impeccable. Mais le soir, comme je suis une personne un peu âgée j'ai 71 ans, j'ai eu un cancer et j'ai le bras droit qui ne marche pas bien quoi et j'ai des problèmes le soir pour le coucher. J'avais demandé au SSIAD et vous ils ne pouvaient m'envoyer quelqu'un qu'à 17 h. Mon mari a 60 et un ans et il me dit « moi je ne vais pas me coucher à 17 h le soir » et c'est trop tôt oui. Et je trouve que pour les personnes pour les aidants qui ont des personnes handicapées à la maison je trouve qu'il n'y a pas beaucoup d'aides. Je pense qu'il doit y avoir autre chose qui devrait aider les personnes qui sont aidants, surtout pour les coucher. Moi, le soir, j'ai du mal, parce que comme il ne tient pas debout, il a

des pertes d'équilibre. Puis là le côté droit paralysé c'est très dur pour moi voilà c'est tout ce que j'ai à dire bon bah au revoir et peut être à bientôt merci.

35. Je suis G. de XXXX. J'ai mon épouse qui a la maladie de Parkinson. Elle a 76 ans et moi aussi. Elle a la maladie de Parkinson plus AMS : atrophie multisystématisée. Bon, elle est reconnue GIR 2, classées GIR 2. Nous avons des aides du département... voilà... tout ce qu'on devrait avoir je pense. Je ne sais pas trop au courant de cette situation là... et je voilà je... je voulais avoir des renseignements. Moi je suis le mari. On vit tous les 2. Deux après-midis par semaine on a une femme de ménage qui viennent nous aider qui en partie rémunérée par le CESU. Voilà, je vous laisse mon adresse alors XXXX un numéro de téléphone : 0X XX XX XX XX ou 0X XX XX XX XX

Je ne sais pas si je dois faire autre chose pour avoir plus de renseignements, voilà. Si vous pouvez me contacter et me donner quelques conseils, je suis à votre disposition et je serai je vous en serai bien reconnaissant.

36. Bonjour j'accompagne mon fils en situation de handicap qui à 14 ans et qui est en 3^e. Il a une AESH. Les difficultés auxquelles nous sommes souvent confrontés, c'est des difficultés administratives pour renouveler les AVS : tous les 2 ans c'est un peu lourd. C'est ce sont de gros dossiers. Ça serait utile de voilà de de de de le faire pour plus d'année. Voilà pour éviter d'avoir que tous les 2 en fait des dossiers en cours c'est un c'est insupportable. En fait et après les difficultés au quotidien tout ce qui est sur le numérique où on est mal desservi et on n'est pas formé non plus. Moi j'ai mon fils qui a qui a un ordinateur, mais je n'ai jamais été formé sur l'ordinateur, donc je ne peux pas l'accompagner un maximum voilà par rapport à ça. Et souvent après on est confronté on ne peut pas faire tous les tous les soins et cetera ne sont pas pris en charge donc c'est énorme au niveau au niveau des frais donc on est obligé de faire des choix voilà dans les dans les soins à apporter à notre fils on est obligé de faire des choix parce que parce que voilà, là ce n'est pas possible de de tout payer... c'est compliqué. Vous pouvez me rappeler au 0X XX XX XX XX nous sommes beaucoup de parents dans la même situation en fait. Je vous souhaite une très bonne journée et de belles fêtes merci au revoir.

LISTES DES ACTIONS DÉDIÉES AUX AIDANTS

Les tableaux suivants sont extraits de l'annuaire en ligne géré par la Maison Départementale de l'Autonomie du Tarn : <https://mda.tarn.fr/annuaire-autonomie/actions-pour-les-aidants>

Actions pour les aidants de personnes âgées dans le Tarn

Maison Départementale de l'Autonomie

Tél : 05 81 27 70 07

Méi : contact.mda@tarn.fr

Site: mda.tarn.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
ADMR du Galliacois Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants	Groupe de parole	- Dépendance	Deuil et partage	La perte d'un proche, parlons-en ! Dispositif de soutien émotionnel et social face au deuil et à la souffrance.	460 route de Cadalen 81600 BRENS		05 63,57,66 84 prgalliacois@admrtarn.fr
ADMR du Galliacois Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halte Répit Détente	Offrir un temps de répit aux aidants.	Salle polyvalente, Henri de Guendavié - Rue des Ecoles 81800 COURCOULEUX	Mensuelle	05 63,57,66 84 prgalliacois@admrtarn.fr
ADMR du Galliacois Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halte Répit Détente	Offrir un temps de répit aux aidants.	Maison Lapérouse 460 route de Cadalen 81600 BRENS	3 fois par mois	05 63,57,66 84 prgalliacois@admrtarn.fr
ADMR du Galliacois Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halte Répit Détente	Offrir un temps de répit aux aidants.	Salle Caraven Cachin - Avenue Caraven Cachin 81630 SALVAIGNAC	Mensuelle	05 63,57,66 84 prgalliacois@admrtarn.fr
ADMR du Galliacois Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halte Répit Détente	Offrir un temps de répit aux aidants.	Salle des Aînés 81130 VILLENEUVE SUR VÈRE	Mensuelle	05 63,57,66 84 prgalliacois@admrtarn.fr
ADMR du Galliacois Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halte Répit Détente	Offrir un temps de répit aux aidants.	Hébergement autonomie - 3 rue Lagarrigue 81500 LAVAUUR	Mensuelle	05 63,57,66 84 prgalliacois@admrtarn.fr
ADMR du Galliacois Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halte Répit Détente	Offrir un temps de répit aux aidants.	Maison des Associations 1 rue de l'Escalidou 81140 CAHUZAC SUR VÈRE	Mensuelle	05 63,57,66 84 prgalliacois@admrtarn.fr
AGE VILLAGE	Accueil écoute	- Soins palliatifs	Information des séniors et des aidants		19 rue d'Erighien 75010 Paris Toute la France		01 42 46 65 00
Agence nationale pour les chèques vacances	Solutions de répit	- Dépendance	Séjour Aidants-aidés - ANCV	Séjour dans des villages vacances partenaires de l'ANCV. Accessible aux aidants d'un proche âgé de plus de 60 ans ou de plus de 55 ans si la personne aidée est en situation de handicap. Possible avec la personne aidée.	2 allées Docteur L. Zamenhof - 31000 TOULOUSE Toute la France	5 jours / 4 nuits	0 825 844 344(0,15€)
ALMA 81	Temps de rencontres & d'échanges	Toutes les pathologies	Groupe réconfort Entraidants	Réunions régulières en audio-visio conférence destinées aux aidants pour partager les difficultés de la vie quotidienne. Gratuites et sans engagement, elles sont animées par une médiatrice en communication	Par téléphone ou pour ceux ayant une connexion internet, en visio-conférence	Permanence le lundi ou sur rendez vous dans les locaux de l'ASp	05 95,98 84, 01 dewerd.lidewi@gmail.com
ASP TARN NORD	Soutien psychosocial individuel	Soins palliatifs	Soutien psychologique Soins palliatifs - ALBI	Soutien psychologique des familles et des patients suivis par l'ASP Tarn Nord	15 avenue de Gèrone 81000 ALBI Dans les établissements de soins		05 63 47 97 59 aspn-benevoles@orange.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
ASP TARN SUD	Soutien psychosocial individuel	Soins palliatifs	Soutien psychologique Soins palliatifs - CASTRES	Dans le territoire de santé de Castres-Mazamet (Tarn), nos bénévoles d'accompagnement sont sélectionnés et formés pour écouter, conforter et être présents auprès de personnes gravement malades et/ou en fin de vie, ainsi que de leurs proches.	2 rue de la Plante 81100 CASTRES Visites à domicile, EHPAD et en structures hospitalières	Permanence le lundi de 13h à 14 h. Du mardi au vendredi de 8h30 à 12h30	05 63 72 23 52 asp-tarn@st.fr
Association avec nos proches	Accueil écoute	Toutes les pathologies	Ligne d'écoute	Accueil écoute groupe d'échange par téléphone par des écouteurs bénévoles.	250 bis boulevard Saint-Germain 75007 PARIS Toute la France	7 jours/7 de 8h à 22h	01 84 72 94 72
Association française des aidants	Accueil écoute	Toutes les pathologies	Plateforme d'informations	Plateforme d'informations pour les aidants	Nunéro national	Du lundi au samedi de 8h à 20h	0 810 810 821
Cancer Info Service	Soutien psychosocial individuel	Cancer	N° Vert Info Cancer	Des équipes de soignants, des experts juridiques, des spécialistes de l'accompagnement soutiens par une équipe médicale répondent à toutes les questions des malades et de leur entourage.	11 chemin de la planquette Espace Sircard d'alamon 81370 SAINT SULPICE commune de St Sulpice ou limitrophes	les lundis matins ou selon convenance	05 63 34 10 50 service.social@ccas81370.fr
CENTRE COMMUNAL D'ACTION SOCIALE	Soutien psychosocial individuel	Dépendance	Soutien psychosocial individuel aidant à domicile	4 interventions au domicile pour détecter des schémas de positionnement dysfonctionnels et proposer des outils de gestion du quotidien	Centre Hospitalier d'Albi 22 boulevard Sibille 81000 ALBI	A la demande	05 63 47 43 34 05 63 47 48 22
Centre Hospitalier d'Albi	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer	Entretien individuel pour les patients et leur famille	CHIC 6 avenue de la Montagne Noire 81100 CASTRES	1 fois par semaine	05 63 71 62 72 elpalz@chc-cm.fr
Centre hospitalier Intercommunal Castres-Mazamet	Temps de rencontres & d'échanges	- Maladies neuro évolutiv	Education thérapeutique	L'éducation thérapeutique vise à aider le patients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants à acquérir ou maintenir les compétences. Des séances seront proposées au patient et à son aidant un après-midi par semaine.	Centre Hospitalier Intercommunal 6 avenue de la Montagne Noire - 81100 CASTRES	Les jours ouvrables de 8h30 à 17h00	05 63 71 79 59
Centre Hospitalier Intercommunal Castres-Mazamet	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer	Entretien individuel pour les patients et leur famille.	6 chemin de Musac 81350 VALDERIES Ségala	A la demande	05 63 56 55 88 accueil@cs-segalatarns.org
Centre Social du Ségala Tarnais	Temps de rencontres & d'échanges	Toutes les pathologies	Parloir 3ge - Réseau de visiteurs à domicile du Ségala	Réseau de visiteurs bénévoles à domicile.	CSSR La Clauze - 12170 Saint-Jean Delnoux	Vendredis 11 et 18 juin 2021 Vendredis 1er et 8 octobre 2021	05 65 46 63 51 c.bartolo@lclauze.fr
CENTRE SSR LA CLAUZE	Formation des aidants	Maladies neuro évolutive	Formation des aidants	Formation de 2 jours pour les aidants ayant un proche atteint par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées	CSSR La Clauze 12170 SAINT-JEAN DELNOUX	Vendredis 10 et 17 septembre 2021 Vendredis 3 et 10 décembre 2021	05 65 46 63 51 c.bartolo@lclauze.fr
CENTRE SSR LA CLAUZE	Formation des aidants	Dépendance	Programme ETAP	Programme d'éducation thérapeutique pour toutes les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer, patient et proche aidant	Clinique Toulouse-Lautreç 2 rue Jacques Monod 81000 ALBI	A la demande	0 826 39 99 41
Clinique Toulouse-Lautreç	Soutien psychosocial individuel	Dépendance	Soutien psychologique Cancer - ALBI	Entretien individuel pour les patients et leur famille	2 rue du Gaz 81400 CARMANUX	1 à 3 entretiens par aidant	05 63 80 20 56 v.huc@3cs.fr
Communauté de Communes Carnausin-Ségala	Soutien psychosocial individuel	Dépendance	Accompagnement psychosocial des proches aidants	Soutien psychosocial individuel mené par un psychologue pour les proches aidants sur les territoires de l'intercommunalité	EHPAD Saint-Vincent de Paul La Balme 81230 LACAUUNE EHPAD Saint-Vincent de Paul La Balme 81230 LACAUUNE	2 fois par mois	05 63 37 05 57 chantal.derus.ndr@cmhl.fr
Communauté des Communes Monts de Lacagne Haut Languedoc	Solutions de répit	- Maladies neuro évolutiv	Journée loisirs et détente	Journée pour les aidants et les personnes âgées : les personnes aidées sont prises en charge par l'EHPAD. Les aidants participent à des activités culturelles, ludiques ou de détente (dans l'EHPAD ou à l'extérieur).	EHPAD Saint Vincent La Balme 81230 LACAUUNE EHPAD Saint Vincent de Paul La Balme 81230 LACAUUNE	2 fois par mois	05 63 37 05 57 chantal.derus.ndr@cmhl.fr
Communauté des communes Monts de Lacagne Haut Languedoc	Temps de rencontres & d'échanges	- Maladies neuro évolutiv	Journée loisirs et détente	Journée pour les aidants et les personnes aidées : Les personnes aidées sont prises en charge par l'EHPAD. Les aidants participent à des activités culturelles, ludiques ou de détente (dans l'EHPAD ou à l'extérieur).	EHPAD Saint Vincent La Balme 81230 LACAUUNE EHPAD Saint Vincent de Paul La Balme 81230 LACAUUNE	2 fois par mois	05 63 37 05 57 chantal.derus.ndr@cmhl.fr
Conseil Départemental de l'Accès aux Droits	Accueil écoute	Toutes les pathologies	Accueil écoute	Informations juridiques sur les conséquences liées à la perte d'autonomie mais aussi tous les aspects de la vie quotidienne	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Les 1er et 3ème mercredis matins du De 9h à 12h	07 86 13 05 58 contact.cdadarn@cdad81.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
CONVIVAGE TARN SUD	Formation des aidants	Toutes les pathologies	Formation pour les aidants ambassadeurs	Proposer une formation à des aidants ou anciens aidants dans le but d'accompagner et d'aider d'autres aidants familiaux dans le besoin.	Tarn	Lorsque Convivage ou autres partenaires font appel à eux	07.82.72.00.75 accueil@convivage81.fr
EHPAD LES CHARMILLES	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	HALTE REPT LES CHARMILLES	Offrir un temps de répit aux aidants.	EHPAD LES CHARMILLES 6 rue de l'Albatède 81360 LESCURRE D'ALBIGEOIS	Accueil à la demi-journée sans repas (17.70 €) Accueil à la demi-journée avec repas (25.71 €)	05.63.60.76.73 06.63.77.83.30 lescharmilles2@wanadoo.fr
EHPAD René LENCOU	Accueil écoute	Toutes les pathologies	LUCIOLE	Informier, écouter, accompagner et soutenir les aidants par un appel téléphonique du psychologue.	EHPAD René Lencou 18 rue René Lencou 81120 REALMONT		05.63.55.50.20
EHPAD René LENCOU	Solutions de répit	Toutes les pathologies	LUCIOLE	Hébergement alternatif, accueil de nuit	EHPAD René Lencou 49 avenue Général de Gaulle 81120 REALMONT		05.63.55.50.20 maison-etrainee-realmont@wanadoo.fr
EHPAD SAINT JOSEPH	Soutien psychosocial collectif	- Dépendance	La parole des aidants	Mise en place de groupe de parole à destination des proches aidants et aidés par la psychologue de l'établissement. L'objectif est d'échanger sur la situation vécue, son expérience et/ou renforcer le lien de confiance dans le contexte post covid.	EHPAD Saint Joseph 6 chemin de Sermet 81340 VALENCE D'ALBIGEOIS	3 séances de 2H sur la fin d'année + 1 séance de bilan en début 2022 Dates à définir	0563534106 direction-ehpad-sjoseph@orange.fr
FAMILLES RURALES TARN	Soutien psychosocial collectif	- Dépendance	Un temps de partage pour les aidants, en milieu rural	Notre action vise à soutenir les aidants, les accompagner et leur proposer des temps de répit, participer à leur qualité de vie et à la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile.	7, boulevard Paul Bodin 81000 Albi Vèzés, Valence d'Albigeois, Castelnau de Montmirail et Valdériès	Nous souhaitons proposer un cycle de 4 séances dans chacun de ces endroits, une fois tous les 15 jours.	0563541544 alexandra.petitrosson@famillesrurales.org
France Alzheimer	Accueil écoute	Maladies neuro évolutive	Alzheimer	Antenne nationale d'écoute téléphonique de 20h à 22h pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.		De 20h à 22h	0 970 818 806
FRANCE ALZHEIMER 81	Animations collectives	Maladies neuro évolutive	CAFE MEMOIRE	RENCONTRE et discussion bi-mensuelle autour d'un thème en relation avec la maladie d'alzheimer et maladies apparentées, animée par une psychologue et un bénévole. Selon le thème choisi un intervenant extérieur peut être invité	HOTEL DE L'EUROPE RUE VICTOR HUGO 81100 CASTRES	2eme samedi de chaque mois 15h/17h	05.63.98.29.88 francealzheimerarn@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Animations collectives	Maladies neuro évolutive	CAFE MEMOIRE	RENCONTRE et discussion bi-mensuelle autour d'un thème en relation avec la maladie d'alzheimer et maladies apparentées, animée par une psychologue et un bénévole. Selon le thème choisi un intervenant extérieur peut être invité	Restaurant "La Bonne Maison" 81000 Albi	3eme samedi de chaque mois 15h/17h	05.63.98.29.88 06.52.36.77.39 francealzheimerarn@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Animations collectives	Maladies neuro évolutive	CAFE MEMOIRE	RENCONTRE et discussion bi-mensuelle autour d'un thème en relation avec la maladie d'alzheimer et maladies apparentées, animée par une psychologue et un bénévole. Selon le thème choisi un intervenant extérieur peut être invité	LA PARLOTTE 81200 AUSSILLON	1er samedi du mois 1 fois tous les 2 mois 15h/17h	05.63.98.29.88 francealzheimerarn@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Temps de rencontres & d'échanges	Maladies neuro évolutive	CONVIVALLTE	Temps de rencontre et de partage entre famille, participation de la personne aidé, animé par des bénévoles autour de jeux de société et goûter	MAISON DE QUARTIER DU CASTELVIEL 81000 ALBI	1er lundi de chaque mois 14h30/16h30	05.63.98.29.88 06.52.36.77.39 francealzheimerarn@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Temps de rencontres & d'échanges	Maladies neuro évolutive	CONVIVALLTE	Temps de rencontre et de partage entre famille, participation de l'aide, animation par les bénévoles autour de jeu de société et d'un goûter	5, rue Armiral Galber 81100 CASTRES	3eme mardi de chaque mois 14h30/16h30	05.63.98.29.88 francealzheimerarn@gmail.com
France Alzheimer 81	Soutien psychosocial individuel	Maladies neuro évolutive	Entretien individuel FA 81	Trois heures de soutien psychologique proposé aux familles d'un malade alzheimer ou maladies apparentées.	5 rue Armiral Galber - 81000 CASTRES A domicile sur tout le département ou en cabinet	Sur Rendez Vous	05.63.98.29.88 francealzheimerarn@gmail.com

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
FRANCE ALZHEIMER 81	Accueil écoute	Maladies neuro évolutive	FRANCE ALZHEIMER 81 siège et permanence	Accueil des familles suite à contacts téléphoniques enfants, visites spontanées ou associées par des partenaires professionnels ou associatifs - Accueil par des bénévoles à Albi, par les secrétaires salariées à Castres. Ecoute, Orientation, Information	5, rue Amiral Galiber 81100 Castres 2 av Colonel Taysier 81000 Albi	Castres : Lundi et mercredi 8h30-12h 13h30-17h Jeudi 8h30-12h vendredi 8h30-12h 13h30-16h30 Albi : le mardi matin et sur rendez-vous	05 63 98 29 88 francealzheimertarn@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Groupe de parole	Maladies neuro évolutive	GRUPE DE PAROLE ALBI	Temps de partage et d'écoute à destination des aidants de malade d'alzheimer ou maladies apparentées, animé par un binôme Psychologue et bénévole	MAISON DE L'AMITIE 81000 ALBI	2eme vendredi de chaque mois 14h/16h	05 63 98 29 88 francealzheimertarn@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Temps de rencontres & d'échanges	Maladies neuro évolutive	GRUPE DE PAROLE visioconférence	Groupe à destination des aidants de malade d'alzheimer ou maladies apparentées, encadré par un binôme psychologue et bénévole	VISIO CONFERENCE	4eme mardi de chaque mois 18h/20h	05 63 98 29 88 francealzheimertarn@gmail.com
France Alzheimer 81	Groupe de parole	Maladies neuro évolutive	Groupe de paroles FA 81 - CASTRES	Temps de partage et d'écoute à destination des aidants de malade d'alzheimer ou maladies apparentées, animé par un binôme Psychologue et bénévole	5 rue Amiral Galiber - 81000 CASTRES	1er samedi du mois 14h30/16h30	05 63 98 29 88 francealzheimertarn@gmail.com
France Alzheimer 81	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Séjour de répit FA	Des séjours pour les familles, animés par une équipe de bénévoles offrant une rupture bénéfique avec le quotidien	5 rue Amiral Galiber - 81000 CASTRES Organisés en France dans des villages vacances partenaires de France Alzheimer.	D'avril à octobre dans différentes régions touristiques de France	05 63 98 29 88 francealzheimertarn@gmail.com
France Alzheimer 81	Formation des aidants	Maladies neuro évolutive	Formation des aidants FA 81	6 séances d'information et échanges : mieux comprendre la maladie, ses conséquences sur le comportement du malade, de l'aidant proche et l'enourage + connaître les aides sur le territoire. Animation : psycho-bénévole	5 rue Amiral Galiber - 81000 CASTRES Tout le département et en visio conférence	Formations organisées principalement les après-midis, en soirée à Albi et Castres et en visio.	05 63 98 29 88 francealzheimertarn@gmail.com
France Parkinson	Accueil écoute	Maladies neuro évolutive	Accueil Ecoute	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles et de personnes concernées par la maladie	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Les 1er et 3ème lundis matins du mois de 10h à 12h	05 84 20 89 79 lo.laurence@nommail.fr
France Parkinson	Accueil écoute	Maladies neuro évolutive	Ligne d'écoute	Plateforme d'informations - adulte en situation de handicap écoute psychologique - Maladies neuro évolutives	Toute la France	Du lundi au jeudi de 9h30 à 12h30 et de 14h à 17h	01 45 20 98 66 info@franceparkinson.fr
JADE OCCITANIE	Groupe de parole	- Maladies neuro évolutiv	Groupe de paroles - sensibilisation aux professionnels	accueil écoute par psychologues spécialisés pour jeunes aidants de à 20 ans qui s'occupent d'un proche parent malade ou en situation de handicap	Région Occitanie	du lundi au vendredi de 9h à 17h	06 50 63 64 77 jeunes.aidants.occitanie@gmail.com
JALMALV Tarn Ouest Soutien Présence	Soutien psychosocial individuel	- Soins palliatifs	Ecoute, soutien psychologique et accompagnement	Accompagnement en établissements médicaux et à domicile, par des bénévoles formés, de personnes en soins palliatifs et de personnes fragilisées par la maladie ou l'âge. Accompagnement au deuil.	10 chemin de la Gravette 81500 LAMAUUR En établissements médicaux et à domicile sur le territoire de Lavaur, Graulhet, Gaillac, Briatexte, Saint Sulpice, ...	Permanence le vendredi de 10h à 12h et sur rendez-vous.	05 63 58 66 51 soutien-presence@wanado.o.fr
Kiosque Infos Cancer	Groupe de parole	Cancer	Groupe de paroles Cancer - SAINT-SULPICE	Accueil, information et accompagnement	3 place Jeanne d'Arc 81370 SAINT-SULPICE	Du mardi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h	05 63 33 10 07 pvalard@nommail.fr
LA MAISON ASTROLABE	Animations collectives	Dependance	Animation musicale avec Eric TONNELIER	A l'occasion de la Journée Nationale des Aidants, nous proposons une animation musicale avec Eric Tonnelier. Ce sera l'occasion de commencer les ateliers de La Maison Astrolabe et de recréer du lien social en musique.	Salle des fêtes, 81140 Cahuzac-sur-Vère	Le 6 octobre 2021	06 14 44 75 29 lamaisonastrolabe@gmail.com
MAISON FRANCE SERVICES	Animations collectives	- Dépendance	Ateliers numériques en faveur des aidants	Ateliers numériques "dynamiques et pratiques" pour les aidants familiaux. 5 séances de 2h, une fois par semaine, à compter de Janvier 2022. Inscription ouverte par tel ou par mail auprès de la Maison France de Puy-laurens (places limitées)	MAISON FRANCE SERVICES DE PUYLAURENS 1 rue de la Mairie 81700 PUYLAURENS	5 séances de 2 h, hebdomadaire. Gratuite pour les aidants	0567290406 franceservices@puylaurens.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
MAISON FRANCE SERVICES	Information et sensibilisation	- Dépendance	Information et sensibilisation	* information auprès des aidants sur leurs droits, ceux de la personne aidée, sur les lieux ressources, les actions de proximité/Accompagnement aux démarches administratives dématérialisées	MAISON FRANCE SERVICES DE PUYLAURENS 1 rue de la Mairie 81700 PUYLAURENS	2 Réunions publiques sur le Territoire Sor et Agout (Diverses thématiques: "Les Mesures de protections, comment mieux aider mon proche...")	0567290406 ccas@puylaurens.fr
Plateforme de l'Auzan	Groupe de parole	- Dépendance	Groupe d'expression des Endeuillés		104 avenue de Toulouse à Aussillon	1 fois par mois	05.63.97.75.72 plateforme.repit@serenitam.fr
Plateforme de l'Auzan	Groupe de parole	Maladies neuro évolutive	Groupe de paroles - Sor et Agout	Rencontres mensuelles animées par la plateforme de repit et d'accompagnement sur le territoire de la Communauté de Communes Sor et Agout	104 avenue de Toulouse - 81200 AUSSILLON Variable sur le territoire de la Communauté de Communes Sor et Agout	Un mardi après-midi par mois	05 63 97 75 72 plateforme.repit@serenitam.fr
Plateforme de l'Auzan	Animations collectives	- Dépendance	Relaxation - atelier mobilité pour les aidants	Moment de détente	Parc d'activité d'Arcachon - Bout du Pont de l'Ain	Jeu di 17 juin à 14h	05.63.97.75.72 plateforme.repit@serenitam.fr
Plateforme de l'Auzan	Animations collectives	- Dépendance	Relaxation - Atelier mobilité pour les aidants	Moment de détente	Lac d'En Laure 104 avenue de Toulouse 81200 AUSSILLON	Jeu di 3 juin à 10h30	05.63.97.75.72 plateforme.repit@serenitam.fr
Plateforme de l'Auzan	Soutien psychosocial individuel	- Dépendance	Soutien psychologique	Soutien individuel au domicile sur rendez-vous sur le Sud du Tarn	104 avenue de Toulouse 81200 AUSSILLON Domicile des personnes résidant sur le bassin de santé sud du Tarn	Sur rendez-vous	05 63 97 75 72 plateforme.repit@serenitam.fr
Plateforme de l'Auzan	Temps de rencontres & d'échanges	- Dépendance	Atelier Naturopathie		Maison Guy Viaia salle n°5 à Saix	1 fois par mois	05.63.97.75.72 plateforme.repit@serenitam.fr
Pôle régional des maladies neuro-dégénératives	Soutien psychosocial individuel	Maladies neuro évolutive	N° Vert maladies neuro-dégénératives	Numéro vert pour les aidants de maladies	7 rue Lanvoisier 31700 BLAGNAC Région Occitane	7j/7 de 18h à 22h	0 806 806 830 contact@pole-nmd.com
RÉSIDENCE DUBOSC	Temps de rencontres & d'échanges	Maladies neuro évolutive	Gôûler convivial avec les aidants	Exposition de créations faites par les résidents avec le concours des aidants, goûler. Le calendrier des animations est mis à jour sur le site de la mairie pour que les aidants puissent venir participer s'ils le souhaitent.	RÉSIDENCE DU BOSCO 42 rue Antoine Pech 81400 CARMANUX	Une fois par an	05.63.76.20.60 psychologue@residencedubosc.fr
SERENITARN	Formation des aidants	Maladies neuro évolutive	Formation à Domicile	Objectif: se rapprocher des aidants qui ne peuvent pas se déplacer. Formation en 4 modules, pour aborder la maladie, les aides, sa place d'aidant.	104 avenue de Toulouse 81200 Aussillon (déplacement au domicile de l'aidant - sud du département du Tarn)		05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita.fr
SERENITARN	Formation des aidants	- Maladies neuro évolutiv	Formation des Aidants	Formation en 6 modules sur la place de l'aidant, son rôle, ses besoins, ses limites. Se questionner et analyser sa situation et connaître ses propres ressources et celles de son environnement.	Maison des associations Guy Viaia 81710 Saix (Saix et Tarn SUD selon les sessions les lieux peuvent varier)	6 après-midi de 9h, avec une après-midi de rencontre et une rencontre poste formation.	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita.fr
SERENITARN		- Dépendance	Groupe de Parole Endeuillé	Groupe de parole pour les aidants qui ont perdu leur proche. Leur permettre ce temps de parole, pour verbalisé le vécu, le ressenti et leur permettre d'avancé sur ce chemin du deuil.	104 avenue de Toulouse 81200 Aussillon	1 à 2 fois par trimestre	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita.fr
SERENITARN	Groupe de parole	- Cancer	Groupe de Parole Endeuillé	Groupe de parole pour les aidants ayant perdu leur proche. Leur permettre un espace de parole, pour verbalisé leur émotions, leur ressenti et les faire avancer	104 avenue de Toulouse 81200 Aussillon Tarn SUD	une à 2 fois par trimestre	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita.fr
SERENITARN	Temps de rencontres & d'échanges	- Dépendance	Journée Détente	Journée détente pour les aidants et leurs aides. Visite culturelle et restaurants	104 avenue de Toulouse 81200 Aussillon en Occitane	une fois par trimestre en semaine ou le samedi	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
SERENITARN	Animations collectives	- Dépendance	Naturopathie	Séance, autour de conseil en naturopathie et atelier de relaxation pour les aidants.	maison des associations Guy Viaia 81710 Saix	1 à 2 fois par mois	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita m.fr
SERENITARN	Solutions de répit	- Dépendance	Relaxation - atelier mobilité	Séance de relaxation, apprendre des technique pour se défendre et contrôler ses émotions. Avec un atelier sur le maintien, mobilité, travail de l'équilibre.	104 avenue de Toulouse 81200 Ausillon Ausillon et Saix	1 à 2 fois par mois	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita m.fr
SERENITARN	Solutions de répit	- Dépendance	RELAYAGE DES AIDANTS	Le relayage ou baluchonnage s'adresse aux aidants accompagnant au quotidien un proche en situation de handicap, âgé ou atteint de troubles cognitifs ou maladies neurodégénératives pour leur permettre de prendre un temps de répit.	SERENITARN 104 AVENUE DE TOULOUSE 81200 AUSSILLON Sur tout le département du TARN.	Toute personne intéressée, doit prendre contact avec la coordinatrice au plus tard 2 mois avant la date prévue de la prestation.	0563432500 annamarte.veyrac@serenita m.fr
SERENITARN	Soutien psychosocial collectif	- Dépendance	Rendez-vous des Aidants	Groupe de Parole, Moment de partage, d'échange pour les aidants autour d'une thématique sur l'accompagnement, la maladie et un moment de convivialité, sortie promenade, salon de thé, visite pour se changer les idées.	104 avenue de Toulouse 81200 Ausillon Tarn Sud	1x par mois	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita m.fr
SERENITARN	Soutien psychosocial individuel	- Dépendance	Suivi Individuel	Suivi individuel des aidants à leur domicile, temps d'écoute de conseils, aide pour les démarches autour de l'accompagnement du proche malade. Soutien Psychologique et relaxation sont également proposés	104 avenue de Toulouse 81200 Ausillon Au domicile de l'aidant Tarn Sud	environ 1 fois par mois, sur 6 séances renouvelable selon le besoin.	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita m.fr
SERENITARN	Animations collectives	- Dépendance	Temps de convivialité	Après-midi détente avec le couple aidant/aidé, moment de partage, jeux, sortie, atelier cuisine avec son proche.	104 avenue de Toulouse 81200 Ausillon Tarn Sud, Ausillon, Castres, Saix...	1 fois par mois	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita m.fr
SERENITARN	Solutions de répit	- Dépendance	Temps libéré	Garde du proche au domicile, jusqu'à 16h par mois pour permettre aux aidants de partir de chez eux.	104 avenue de Toulouse 81200 Ausillon au domicile de l'aidant Tarn SUD	tranche de 2 à 4h par semaine	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita m.fr
SERENITARN	Solutions de répit	- Maladies neuro évolutiv	Week-end Répit	3 jours et 2 nuits, Week-end détente pour les aidants et les aidés. Moment de convivialité pour prendre un peu de temps pour soi.	104 avenue de Toulouse 81200 Ausillon Centre de vacances (variable selon les lieux d'accueil chaque année).	1an	05 63 98 75 72 celine.schneisser@serenita m.fr
SSIAD Pays de Cocagne	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halle répit détente Alzheimer	Offrir un temps de répit	Salle de la Mairie SAINT-PAUL CAP DE JOUX	Accueil tous les mardis matins	05 63 75 03 36 ssipyulaurens@orange.fr
SSIAD PAYS DE COCAGNE	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halle répit détente Alzheimer	Offrir un temps de répit	81580 SOUAL	Accueil tous les mardis après-midi	05 63 75 03 36 ssipyulaurens@orange.fr
SSIAD PAYS DE COCAGNE	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Halle répit détente Alzheimer	Offrir un temps de répit aux aidants	Halle aux grains Avenue de Toulouse 81700 PUYLAURENS	Toutes les semaines - Les mercredis matins, après-midi ou journée entière avec panier repas.	05 63 75 03 36 ssipyulaurens@orange.fr
SSIAD Pays de Cocagne	Groupe de parole	Toutes les pathologies	Les mois des aidants	Groupe de paroles pour aider, accompagner, permettre aux aidants de se confier et de discuter de leurs difficultés quotidiennes.	6 rue d'Orcières 81700 PUYLAURENS Plusieurs communes du pays de Cocagne	1 fois/mois à PuyLaurens, Vieuxmur/Aqout, Soual, Saint-Paul Cap de Joux, Durfort, Cuzq-Toulza	05 63 75 03 36 ssipyulaurens@orange.fr
SSIAD UMT-MUTUALITE TERRES DOC	Formation des aidants	- Dépendance	PARCOURS MULTITHEMATIQUES de l'AIDANT	Proposer un parcours d'accompagnement et de sensibilisation dans son rôle d'aidant avec différents partenaires territoriaux, afin de trouver sa place et de s'inscrire au cœur d'une dynamique locale	40 avenue de la Grésigne 81170 Cordes/Ciel Cordes/Ciel ou Cahuzac sur Vère	1 jour/semaine pendant 7 semaines, 1 parcours complet/mois jusqu'en Aout 2022	05 63 56 16 36 05 37 36 40 11 nadege.morales@umt-terre pdoc.fr
TARN ESPOIR	Accueil écoute	Dépendance	TARN ESPOIR MEDIATION FAMILIALE	Apaiser les conflits familiaux dans le cadre de la perte d'autonomie d'une personne âgée ou handicapée, entre l'aidant et les autres membres de la famille ou entre l'aidant et l'aidé.	dans les locaux de l'association TARN ESPOIR au 179 avenue Albert 1er 81100 Castres	Du lundi au vendredi de 9h à 17h à Castres. Permanence 1 vendredi sur deux à Lavaur	0563712474 mediation181@tam-espoir.fr
UNIVERSITE POUR TOUS	Formation des aidants	Toutes les pathologies	La communication bienveillante au service des aidants	Ateliers pour rencontrer d'autres aidants, trouver du soutien pour vivre au mieux la situation au quotidien, acquérir des techniques et outils pour contribuer au bien-être de votre proche	Tout le Tarn		05 63 38 13 95 06 52 59 60 84 karine.pineu@univstlepour tous.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
--------------	------	------------------------------	--------------	------------	------	-----------	---------

WWW.TARN.FR

Hôtel du Département - 81013 ALBI CEDEX 09 - TEL : 05 63 45 64 64 - FAX : 05 63 48 69 80
 Tout courrier doit être adressé de façon impersonnelle à Monsieur le Président du Conseil départemental

Actions pour les aidants d'adultes en situation de handicap dans le Tarn

21/02/2022

Maison Départementale de l'Autonomie

Té1 : 05 81 27 70 07

Mé1: contact.mda@tarn.fr

Site: mda.tarn.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
Agapei	Accueil écoute	- Handicap psychique	Accueil écoute	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles et de personnes concernées par le handicap mental ou psychique	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Tous les lundis matins de 10h à 12h	05 63 48 88 44 dt@agapei.asso.fr
Agence nationale pour les Chèques Vacances	Solutions de répit	- Handicap sensoriel	Séjour Aidants-aidés - ANCV	Séjour dans des villages vacances partenaires de l'ANCV. Accessible aux aidants d'un proche âgé de plus de 60 ans ou de plus de 55 ans si la personne aidée est en situation de handicap. Possible avec la personne aidée.	2 allées Docteur L. Zamenhof - 31000 TOULOUSE Toute la France	5 jours / 4 nuits	0 825 844 344(0.15€)
ALMA 81	Temps de rencontres & d'échanges	Toutes les pathologies	Groupe réconfort Ent'aidants	Réunions régulières en audio-visio conférence destinées aux aidants pour partager les difficultés de la vie quotidienne. Gratuites et sans engagement, elles sont animées par une médiatrice en communication	Par téléphone ou, pour ceux ayant une connexion internet, en visio-conférence		05 95 98 84 01 dewerd.lidevi@gmail.com
ASP TARN NORD	Soutien psychosocial individuel	Soins palliatifs	Soutien psychologique Soins palliatifs - ALBI	Soutien psychologique des familles et des patients suivis par l'ASP Tarn Nord	15 avenue de Gérone 81000 ALBI Dans les établissements de soins	Permanence le lundi ou sur rendez vous dans les locaux de l'ASP	05 63 47 97 59 aspn-benevoles@orange.fr
ASP TARN SUD	Soutien psychosocial individuel	Soins palliatifs	Soutien psychologique Soins palliatifs - CASTRES	Dans le territoire de santé de Castres-Mazamet (Tarn), nos bénévoles d'accompagnement sont sélectionnés et formés pour écouter, conforter et être présents auprès de personnes gravement malades et/ou en fin de vie, ainsi que de leurs proches.	2 rue de la Platié 81100 CASTRES Visites à domicile, EHPAD et en structures hospitalières	Permanence le lundi de 13h à 14 h. Du mardi au vendredi de 8h30 à 12h30	05 63 72 23 52 asp-tarn@st.fr
Association avec nos proches	Accueil écoute	- Handicap mental	Ligne d'écoute	Accueil écoute groupe d'échange par téléphone par des écoutants bénévoles.	250 bis boulevard Saint-Germain 75007 PARIS Toute la France	7 jours/7 de 8h à 22h	01 84 72 94 72
Association Française des aidants	Accueil écoute	Toutes les pathologies	Plateforme d'informations	Plateforme d'informations pour les aidants	Toute la France		0800 71 04 040
Autisme Info service	Accueil écoute	Troubles du spectre autis	Ecoute information	Informations - enfants en situation de handicap - trouble du spectre autistique	Toute la France		
Cancer Info Service	Soutien psychosocial individuel	Cancer	N° Vert Info Cancer	Des équipes de soignants, des experts juridiques, des spécialistes de l'accompagnement soutenus par une équipe médicale répondent à toutes les questions des malades et de leur entourage.	Numéro national	Du lundi au samedi de 8h à 20h	0 810 810 821
Centre Hospitalier d'Albi	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer	Entretien individuel pour les patients et leur famille	Centre Hospitalier d'Albi 22 boulevard Sibille 81000 ALBI	A la demande	05 63 47 43 34 05 63 47 48 22
Centre Hospitalier Intercommunal Castres-Mazamet	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer	Entretien individuel pour les patients et leur famille.	Centre Hospitalier Intercommunal 6 avenue de la Montagne Noire - 81100 CASTRES	Les jours ouvrables de 8h30 à 17h00	05 63 71 79 59
Clinique Toulouse-Lautrec	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer - ALBI	Entretien individuel pour les patients et leur famille	Clinique Toulouse-Lautrec 2 rue Jacques Monod 81000 ALBI	A la demande	0 826 39 99 41
Conseil Départemental de l'Accès aux Droits	Accueil écoute	Toutes les pathologies	Accueil écoute	Informations juridiques sur les conséquences liées à la perte d'autonomie mais aussi tous les aspects de la vie quotidienne	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Les 1er et 3ème mercredis matins du mois De 9h à 12h	07 86 13 05 58 contact.cdadarn@cdad81.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
Envoi Tam	Accueil écoute	Troubles du spectre autis	Accueil écoute	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles et personnes concernées par les troubles du spectre autistique	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Les 1er et 3ème Jeudi mains du mois De 9h à 12h	06 85 62 66 65 secrетаireenvollam@orang e.fr
FRANCE ALZHEIMER 81	Animations collectives	Maladies neuro évolutive	CAFE MEMOIRE	RENCONTRE et discussion bi-mensuelle autour d'un thème en relation avec la maladie d'alzheimer et maladies apparentées, animée par une psychologue et un bénévole. Selon le thème choisi un intervenant extérieur peut-être invité	LA PARLOTTE 81200 AUSSILLON	1er samedi du mois 1 fois tous les 2 mois 15h/17h	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Animations collectives	Maladies neuro évolutive	CAFE MEMOIRE	RENCONTRE et discussion bi-mensuelle autour d'un thème en relation avec la maladie d'alzheimer et maladies apparentées, animée par une psychologue et un bénévole. Selon le thème choisi un intervenant extérieur peut-être invité	HOTEL DE L'EUROPE RUE VICTOR HUGO 81100 CASTRES	2eme samedi de chaque mois 15h/17h	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Animations collectives	Maladies neuro évolutive	CAFE MEMOIRE	RENCONTRE et discussion bi-mensuelle autour d'un thème en relation avec la maladie d'alzheimer et maladies apparentées, animée par une psychologue et un bénévole. Selon le thème choisi un intervenant extérieur peut-être invité	Restaurant "La Bonne Maison" 81000 Albi	3eme samedi de chaque mois 15h/17h	05 63 98 29 88 06 52 36 77 29 francealzheimertram@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Temps de rencontres & d'échanges	Maladies neuro évolutive	CONVIVIALITE	Temps de rencontre et de partage entre famille, participation de la personne aidé, animé par des bénévoles autour de jeux de société et goûter	MAISON DE QUARTIER DU CASTELVIEL 81000 ALBI	1er lundi de chaque mois 14h30/16h30	05 63 98 29 88 06 52 36 77 29 francealzheimertram@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Temps de rencontres & d'échanges	Maladies neuro évolutive	CONVIVIALITE	Temps de rencontre et de partage entre famille, participation de la personne aidé, animé par des bénévoles autour de jeux de société et d'un goûter	5, rue Arrial Galiber - 81100 CASTRES	3eme mardi de chaque mois 14h30/16h30	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
France Alzheimer 81	Soutien psychosocial individuel	Maladies neuro évolutive	Entretien individuel FA 81	Trois heures de soutien psychologique proposé aux familles d'un malade alzheimer ou maladies apparentées.	5 rue Arrial Galiber - 81000 CASTRES A domicile sur tout le département ou en cabinet	Sur Rendez Vous	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Accueil écoute	Maladies neuro évolutive	FRANCE ALZHEIMER 81 siège et permanence	Accueil des familles suite à contacts téléphoniques entrants, visites spontanées ou adressées par des partenaires professionnels ou associatifs - Accueil par des bénévoles à Albi, par les secrétaires salariées à Castres. Ecoute, Orientation, Information	5, rue Arrial Galiber 81100 Castres 2 av Colonel Teysier 81000 Albi	Castres : Lundi et mercredi 8h30-12h 13h30-17h Jeudi 8h30-12h vendredi 8h30-12h 13h30-16h30 Albi : le mardi matin et sur rendez-vous	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Groupe de parole	Maladies neuro évolutive	GRUPE DE PAROLE ALBI	Temps de partage et d'écoute à destination des aidants de malade d'alzheimer ou maladies apparentées, animé par un binôme Psychologue et bénévole	MAISON DE L'AMITIE 81000 ALBI	2eme vendredi de chaque mois 14h/16h	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
FRANCE ALZHEIMER 81	Temps de rencontres & d'échanges	Maladies neuro évolutive	GRUPE DE PAROLE visioconférence	Groupe à destination des aidants de malade d'alzheimer ou maladies apparentées, encadré par un binôme psychologue et bénévole	VISIO CONFERENCE	4eme mardi de chaque mois 18h/20h	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
France Alzheimer 81	Groupe de parole	Maladies neuro évolutive	Groupe de paroles FA 81 - CASTRES	Temps de partage et d'écoute à destination des aidants de malade d'alzheimer ou maladies apparentées, animé par un binôme Psychologue et bénévole	5 rue Arrial Galiber - 81000 CASTRES	1er samedi du mois 14h30/16h30	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
France Alzheimer 81	Solutions de répit	Maladies neuro évolutive	Séjour de répit FA	Des séjours pour les familles, animés par une équipe de bénévoles offrant une rupture bénéfique avec le quotidien	5 rue Arrial Galiber - 81000 CASTRES Organisés en France dans des villages vacances partenaires de France Alzheimer.	D'avril à octobre dans différentes régions touristiques de France	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
France Alzheimer 81	Formation des aidants	Maladies neuro évolutive	Formation des aidants FA 81	6 séances d'information et échanges : mieux comprendre la maladie, ses conséquences sur le comportement du malade, de l'aidant proche et l'entourage + connaître les aides sur le territoire. Animation : psycho-bénévole	5 rue Arrial Galiber - 81000 CASTRES Tout le département et en visio conférence	Formations organisées principalement les après-midis, en soirée à Albi et Castres et en visio.	05 63 98 29 88 francealzheimertram@gmail.com
France Parkinson	Accueil écoute	Maladies neuro évolutive	Accueil Ecoute	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles et de personnes concernées par la maladie	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Les 1er et 3eme Lundis mains du mois de 10h à 12h	06 84 20 89 79 lolo.laurance@hotmail.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
France Parkinson	Accueil écoute	Maladies neuro évolutive	Ligne d'écoute	Plateforme d'informations - adulte en situation de handicap écoute psychologique - Maladies neuro évolutives	Toute la France	Du lundi au jeudi de 9h30 à 12h30 et de 14h à 17h	01 45 20 98 66 info@franceparkinson.fr
GRUPE D'ENTRAIDE MUTUELLE LE TREDUNION	Animations collectives	Handicap psychique	Groupe d'entraide Mutuelle Le Tredunion'	Projet associatif du GEM et objectifs généraux : par-aidance, lute contre l'isolement, partages, recherche de la construction de liens sociaux, du mieux-être, du développement de la confiance en soi	4 avenue Albert Carnus 81600 GAILLAC	du lundi au vendredi en journée, toute l'année	05.63.41.06.01 06.01.74.39.98 gemgalliac.coordination@gmail.com
HANDISSIMO	Temps de rencontres & d'échanges	Autres	Information	Plateforme d'entraide entre parents	Toute la France		
JALMALV Tam Ouest Soulien Présence	Soutien psychosocial individuel	- Soins palliatifs	Ecoute, soutien psychologique et accompagnement	Accompagnement en établissements médicaux et à domicile, par des bénévoles formés, de personnes en soins palliatifs et de personnes fragilisées par la maladie ou l'âge. Accompagnement au deuil.	10 chemin de la Gravette 81500 LAVAUUR En établissements médicaux et à domicile sur le territoire de Lavaur, Graulhet, Gaillac, Briatex, Saint Sulpice, ...	Permanence le vendredi de 10h à 12h et sur rendez-vous.	05 63 58 66 51 soutien-presence@wanado.o.fr
Kiosque Infos Cancer	Groupe de parole	Cancer	Groupe de paroles Cancer - SAINT-SULPICE	Accueil, information et accompagnement	3 place Jeanne d'Arc 81370 SAINT-SULPICE	Du mardi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h	05 63 33 10 07 pvaliad@normail.fr
LES BUISSONNETS	Solutions de répit	Handicap mental	solution de répit	Accueil de personnes en situation de handicap mental - déficience mentale légère à moyenne - Accueil de jour et accueil de répit en Internat	les buissonnets chemin de la rougearrie 81200 aussillon	selon les besoins des aidants	0563610124 foyervendue@associationlesbuissonnets.fr
LES PEP 81	Temps de rencontres & d'échanges	- Troubles du spectre auti	PARENTHÈSE : Café des parents	Un espace de parole et de soutien appelé "Cafés Parenthèses" est donc proposé aux familles ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap.	32 rue des camellies 81000 Albi les cafés se tiendront en 2021 : - à Aussillon (Le Point d'Information Jeunesse Espace de vie sociale) - à Graulhet (au Centre Social)	- les 29 septembre à Graulhet et le 6 octobre à Aussillon; - le 26 janvier à Graulhet et le 2 février à Aussillon; - les 30 mars à Graulhet et le 6 avril à Aussillon; - les 25 mai à Graulhet et le 1 ^{er} juin à Aussillon.	0652330485 lespep81@lespep.org
OTÉMA TSA	Accueil écoute	Troubles du spectre autis	Ecoute et information	Otéma TSA vous permet de bénéficier d'une écoute attentive sur vos difficultés dans divers domaines et vous oriente vers différents partenaires ou dispositifs.	Avenue Bernard Palissy - 81500 Gironssens	Uniquement sur RDV en Présentiel Téléphone et visio	06 33.77.62.40 contact@otema-tsa.fr
OTÉMA TSA		Troubles du spectre autis	Point d'information et d'écoute des familles et personnes en situation d'autisme	Ecoute attentive sur d'éventuelles difficultés dans la scolarité ou dans l'insertion sociale et professionnelle. Orientation si besoin vers différents dispositifs.	36 avenue Bernard Palissy - 81500 Gironssens Département	Uniquement sur RDV - Pas de permanence	06.33.77.62.40 contact@otema-tsa.fr
OTÉMA TSA		Troubles du spectre autis	Point écoute et information autisme	Otéma TSA vous propose une écoute attentive aux difficultés que vous rencontrez dans différents domaines et vous oriente vers différents dispositifs.	81500 Gironssens	Téléphone - Visio et sur RDV à Gironssens	06 33.77.62.40 contact@otema-tsa.fr
Pôle régional des maladies neuro-dégénératives	Soutien psychosocial individuel	Maladies neuro évolutive	N° Vert maladies neuro-dégénératives	Numéro vert pour les aidants de malades	7 rue Lavoisier 31700 BLAGNAC Région Occitane	7j/7 de 18h à 22h	0 806 806 830 contact@pole-nmd.com
SERENITARN	Solutions de répit	- Cancer	RELAYAGE DES AIDANTS	Le relayage ou baluchonnage s'adresse aux aidants accompagnant au quotidien un proche en situation de handicap, âgé ou atteint de troubles cognitifs ou maladies neurodégénératives pour leur permettre de prendre un temps de répit.	SERENITARN 104 AVENUE DE TOULOUSE 81200 AUSSILLON Sur tout le département du TARN.	Toute personne intéressée, doit prendre contact avec la coordinatrice au plus tard 2 mois avant la date prévue de la prestation.	0563432500 amnerhane.veyrac@serenita.m.fr
SSIMAD Pays de Cocagne	Groupe de parole	Toutes les pathologies	Les mois des aidants	Groupe de paroles pour aider, accompagner, permettre aux aidants de se confier et de discuter de leurs difficultés quotidiennes.	6 rue d'Orcières 81700 PUYLAURENS Plusieurs communes du pays de Cocagne	1 fois/mois à Puylaurens, Veinur/Agout, Soual, Saint-Paul Cap de Joux, Durfort, Cud-Touza	05.63.75.03.36 ssipuylaurens@orange.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
SSIAD UMT-MUTUALITE TERRERES DOC	Formation des aidants	- Maladies neuro évolutiv	PARCOURS MULTITHEMATIQUES de l'AIDANT	Proposer un parcours d'accompagnement et de sensibilisation dans son rôle d'aidant avec différents partenaires territoriaux, afin de trouver sa place et de s'inscrire au cœur d'une dynamique locale	40 avenue de la Grésigne 811170 Cordes/Ciel Cordes/Ciel ou Cahuzac sur Vère	1 jour/semaine pendant 7 semaines. 1 parcours complet/trimestre jusqu'en Aout 2022	05.63.56.16.36 06.37.36.40.11 nadage.morales@umt-terre sdoc.fr
UNAFAM 81	Accueil écoute	Handicap psychique	AIDE AUX AIDANTS	Offrir en toute confidentialité un lieu d'écoute et d'accueil aux personnes dont un proche souffre de troubles psychiques ; Permettre de sortir de l'isolement dans lequel toute personne confrontée aux troubles psychiques d'un proche est entraînée .	Pole social- Avenue Charles de Gaulle- 81290 Labruguière	Sur rendez vous - Lundi au vendredi	06.70.42.50.11 81@unafam.org
UNAFAM 81	Groupe de parole	Handicap psychique	AIDE AUX AIDANTS	Co -animés par un psychologue et un bénévole de l'association , ces moments d'échanges avec d'autres personnes vivant des expériences similaires permettent d'exprimer vécus et émotions , de réfléchir , de se remettre en mouvement .	UDAF 13 RUE DES CORDELIERS - 81000- ALBI	Une séance mensuelle de septembre à juin (10 par an)	06.70.42.50.11 81@unafam.org
UNAFAM 81	Information et sensibilisation	Handicap psychique	AIDE AUX AIDANTS	Informations sur les troubles psychiques et leur prise en charge. Informations sur les ressources disponibles . Journée animée par un professionnel de santé et un bénévole UNAFAM	13 RUE DES CORDELIERS - 81000- ALBI Tarn - Albi , Castres , Labruguière ou autre	1 journée : 1 à 2 fois par an	06.70.42.50.11 81@unafam.org
UNAFAM 81	Accueil écoute	Handicap psychique	AIDE AUX AIDANTS	Offrir en toute confidentialité un lieu d'écoute et d'accueil aux personnes dont un proche souffre de troubles psychiques ; Permettre de sortir de l'isolement dans lequel toute personne confrontée aux troubles psychiques d'un proche est entraînée .	Maison des associations- Place du 1° Mai- 81100- Castres	Sur rendez vous	06.70.42.50.11 81@unafam.org
UNAFAM 81	Accueil écoute	Handicap psychique	AIDE AUX AIDANTS	Offrir en toute confidentialité un lieu d'écoute et d'accueil aux personnes dont un proche souffre de troubles psychiques ; Permettre de sortir de l'isolement dans lequel toute personne confrontée aux troubles psychiques d'un proche est entraînée .	UDAF- Bureau UNAFAM- 3 rue des cordeliers- 81000 Albi	Sur rendez vous- Du lundi au vendredi	06.70.42.50.11 81@unafam.org
UNAFAM 81	Groupe de parole	Handicap psychique	AIDE AUX AIDANTS	Co -animés par un psychologue et un bénévole de l'association , ces moments d'échanges avec d'autres personnes vivant des expériences similaires permettent d'exprimer vécus et émotions , de réfléchir , de se remettre en mouvement .	Pole social- Avenue Charles de Gaulle- 81290 Labruguière	Tous les 1° vendredi du mois- 17h30-19h30- Septembre à Juin	06.70.42.50.11 81@unafam.org
UNAFAM 81	Groupe de parole	Handicap psychique	AIDE AUX AIDANTS	Co -animés par un psychologue et un bénévole de l'association , ces moments d'échanges avec d'autres personnes vivant des expériences similaires permettent d'exprimer vécus et émotions , de réfléchir , de se remettre en mouvement .	Maison des associations - Place du 1° Mai- 81100- Castres	Tous les 1° vendredi du mois- 17h30-19h30 - septembre à Juin	06.70.42.50.11 81@unafam.org
UNIVERSITE POUR TOUS	Formation des aidants	Toutes les pathologies	La communication bienveillante au service des aidants	Ateliers pour rencontrer d'autres aidants, trouver du soutien pour vivre au mieux la situation au quotidien, acquérir des techniques et outils pour contribuer au bien-être de votre proche	Tout le Tarn		05.63.38.13.95 06.52.59.60.84 karine.pinau@universitepour tous.fr

WWW.TARN.FR

Hôtel du Département - 81013 ALBI CEDEX 09 - TEL : 05 63 45 64 64 - FAX : 05 63 48 69 80
 Tout courrier doit être adressé de façon impersonnelle à Monsieur le Président du Conseil départemental

Actions pour les aidants d'enfants en situation de handicap dans le Tarn

Maison Départementale de l'Autonomie

Té1 : 05 81 27 70 07

Mé1 : contact.mda@tarn.fr

Site: mda.tarn.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
AEPH81	Soutien à la parentalité	- Troubles de l'apprentiss	Accueil écoute Rencontres café parents	Espace d'écoute d'information et d'échange	8 rue Litre 81400 Carmaux		06 11 28 11 33 aeph81@gmail.com
AgAPEI	Accueil écoute	- Handicap psychique	Accueil écoute	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles et de personnes concernées par le handicap mental ou psychique	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Tous les lundis matins de 10h à 12h	05 63 48 88 44 dh@agapei.asso.fr
Apprendre@apprendre	Animations collectives	- Troubles de l'apprentiss	Café familles	moment de convivialité, échanges entre parents	2 rue du Languedoc 81100 Castres	tous les derniers samedi du mois	06 29 65 28 39 lacacastres@hotmail.com
Apprendre@apprendre	Groupe de parole	- Troubles de l'apprentiss	Groupe de parole	groupe de parole à partir du jeu des récits et des vies	2 rue du Languedoc 81100 Castres	mensuel de 16h30 à 18h	06 29 65 28 39 lacacastres@hotmail.com
Association avec nos proches	Accueil écoute	- Autres	Ligne d'écoute	Accueil écoute groupe d'échange par téléphone par des écouteurs bénévoles.	250 bis boulevard Saint-Germain 75007 PARIS Toute la France	7 jours/7 de 8h à 22h	01 84 72 94 72
Association française des aidants	Accueil écoute	- Autres	Plateforme d'informations	Plateforme d'informations pour les aidants	Toute la France		0800 71 04 040
Autisme info service	Accueil écoute	Troubles du spectre autis	Ecoute information	informations - enfants en situation de handicap - trouble du spectre autistique	Toute la France		
Cancer Info Service	Soutien psychosocial individuel	Cancer	N° Vert Info Cancer	Des équipes de soignants, des experts juridiques, des spécialistes de l'accompagnement soutenus par une équipe médicale répondent à toutes les questions des malades et de leur entourage.	Numéro national	Du lundi au samedi de 8h à 20h	0 810 810 821
Centre Hospitalier d'Albi	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer	Entretien individuel pour les patients et leur famille	Centre Hospitalier d'Albi 22 boulevard Sibille 81000 ALBI	A la demande	05 63 47 43 34 05 63 47 48 22
Centre Hospitalier Intercommunal Castres-Mazamet	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer	Entretien individuel pour les patients et leur famille.	Centre Hospitalier Intercommunal 6 avenue de la Montagne Noire - 81100 CASTRES	Les jours ouvrables de 8h30 à 17h00	05 63 71 79 59
Clinique Toulouse-Lautrec	Soutien psychosocial individuel	Cancer	Soutien psychologique Cancer - ALBI	Entretien individuel pour les patients et leur famille	Clinique Toulouse-Lautrec 2 rue Jacques Monod 81000 ALBI	A la demande	0 826 39 99 41
Conseil Départemental de l'Accès aux Droits	Accueil écoute	- Autres	Accueil écoute	Informations juridiques sur les conséquences liées à la perte d'autonomie mais aussi tous les aspects de la vie quotidienne	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Les 1er et 3ème mercredis matins du mois De 9h à 12h	07 86 13 05 58 contact.cdadarn@cdad81.fr
École des parents et des éducateurs	Accueil écoute	Autres	Consultations parentalité	soutien à la parentalité	7 boulevard Paul Bodin 81000 Albi		09 51 14 92 71 epebam@gmail.com
Envoi Tarn	Accueil écoute	Troubles du spectre autis	Accueil écoute	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles et personnes concernées par les troubles du spectre autistique	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Les 1er et 3ème jeudi matins du mois De 9h à 12h	06 85 62 66 65 secretaireenvollam@orang.e.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
LES PEP 81	Temps de rencontres & d'échanges	- Troubles du spectre auti	PARENTHÈSE : Café des parents	Un espace de parole et de soutien appelé "Cafés Parentihèses" est donc proposé aux familles ayant un ou plusieurs enfants en situation de handicap.	32 rue des camellies 81000 Albi - à Aussillon (Le Point d'Information Jeunesse devient Espace de Vie sociale) - à Graulhet (au Centre Social)	- les 29 septembre à Graulhet et le 6 octobre à Aussillon; - le 26 janvier à Graulhet et le 2 février à Aussillon; - les 30 mars à Graulhet et le 6 avril à Aussillon; - les 25 mai à Graulhet et le 1 ^{er} juin à Aussillon.	0652330485 lespep81@lespep.org
OTÉMA TSA	Accueil écoute	Troubles du spectre autis	Ecoute et information	Otéma TSA vous permet de bénéficier d'une écoute attentive sur vos difficultés dans divers domaines et vous oriente vers différents partenaires ou dispositifs.	Avenue Bernard Palissy - 81500 Groussens	Uniquement sur RDV en Présentiel - Téléphone et visio	06 33 77 62 40 contact@otema-tsa.fr
OTÉMA TSA	Troubles du spectre autis	Troubles du spectre autis	Point d'information et d'écoute des familles et personnes en situation d'autisme	Ecoute attentive sur d'éventuelles difficultés dans la scolarité ou dans l'insertion sociale et professionnelle. Orientation si besoin vers différents dispositifs.	36 avenue Bernard Palissy - 81500 Groussens Département	Uniquement sur RDV - Pas de permanence	06 33 77 62 40 contact@otema-tsa.fr
OTÉMA TSA	Troubles du spectre autis	Troubles du spectre autis	Point écoute et information autisme	Otéma TSA vous propose une écoute attentive aux difficultés que vous rencontrez dans différents domaines et vous oriente vers différents dispositifs.	81500 Groussens	Téléphone - Visio et sur RDV à Groussens	06 33 77 62 40 contact@otema-tsa.fr
Pôle Ressources Handicap	Solutions de répit	- Autres	Accompagnement à la recherche d'un mode de garde et/ou temps de loisirs	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles d'enfants en situation de handicap dans la recherche de places en crèches, halte-garderie, centres de loisirs.	Centre Social Lamellihé - Rue Van Gogh - 81100 CASTRES	Le deuxième jeudi du mois De 14h00 à 17h00 sur rendez-vous uniquement auprès de Stéphanie COULANGE au 06 07 26 95 69 ou contact@prh81.fr	06 07 26 95 69 contact@prh81.fr
PÔLE RESSOURCES HANDICAP	Solutions de répit	- Handicap moteur	Accompagnement à la recherche d'un mode de garde et/ou temps de loisirs	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles d'enfants en situation de handicap dans la recherche de places en crèches, halte-garderie, centres de loisirs	Centre Social Lamellihé - Rue Van Gogh - 81100 CASTRES	Le deuxième jeudi du mois De 14h00 à 17h00 sur rendez-vous uniquement auprès de Stéphanie COULANGE au 06 07 26 95 69 ou contact@prh81.fr	06 07 26 95 69 contact@prh81.fr
PÔLE RESSOURCES HANDICAP	Accueil écoute	- Cancer	Accueil écoute Accompagnement	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles d'enfants en situation de handicap dans la recherche de places en crèches, halte-garderie, centres de loisirs	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Le 1 ^{er} et le 3 ^{ème} mercredi du mois De 9h à 12h sur rendez-vous uniquement auprès de Stéphanie COULANGE au 06 07 26 95 69 ou contact@prh81.fr	06 07 26 95 69 contact@prh81.fr
PÔLE RESSOURCES HANDICAP	Accueil écoute	- Autres	Accueil Ecoute et Accompagnement	Accueil Ecoute et Accompagnement des familles d'enfants en situation de handicap dans la recherche de places en crèches, halte-garderie, centres de loisirs	Maison départementale de l'Autonomie 221 avenue Albert Thomas 81000 ALBI	Le 1 ^{er} et le 3 ^{ème} mercredi du mois De 9h à 12h sur rendez-vous uniquement auprès de Stéphanie COULANGE au 06 07 26 95 69 ou contact@prh81.fr	06 07 26 95 69 contact@prh81.fr
SERENITARN	Solutions de répit	- Handicap mental	RELAYAGE DES AIDANTS	Le relayage ou baluchonnage s'adresse aux aidants accompagnant au quotidien un proche en situation de handicap, âgé ou atteint de troubles cognitifs ou maladies neurodégénératives pour leur permettre de prendre un temps de répit.	SERENITARN 104 AVENUE DE TOULOUSE 81200 AUSSILLON Sur tout le département du TARN.	Toute personne intéressée, doit prendre contact avec la coordinatrice au plus tard 2 mois avant la date prévue de la prestation.	0663432500 annamarie.veyrac@serenita rn.fr

Organisation	Type	Pathologie personne aidée	Titre action	Descriptif	Lieu	Fréquence	Contact
UNIVERSITE POUR TOUS	Formation des aidants	Toutes les pathologies	La communication bienveillante au service des aidants	Ateliers pour rencontrer d'autres aidants, trouver du soutien pour vivre au mieux la situation au quotidien, acquérir des techniques et outils pour contribuer au bien-être de votre proche	Tout le Tarn		05.63.38.13.95 06.52.59.60.84 karine.pinel@universitepour tous.fr

WWW.TARN.FR

Hôtel du Département - 81013ALBI CEDEX 09 - TEL : 05 63 45 64 64 - FAX : 05 63 48 69 80
 Tout courrier doit être adressé de façon impersonnelle à Monsieur le Président du Conseil départemental

SUPPORTS DE PRÉSENTATION DES RÉUNIONS TERRITORIALES

- Les 4 premières
- Les deux dernières dans lesquelles des éléments des précédentes réunions ont été intégrées

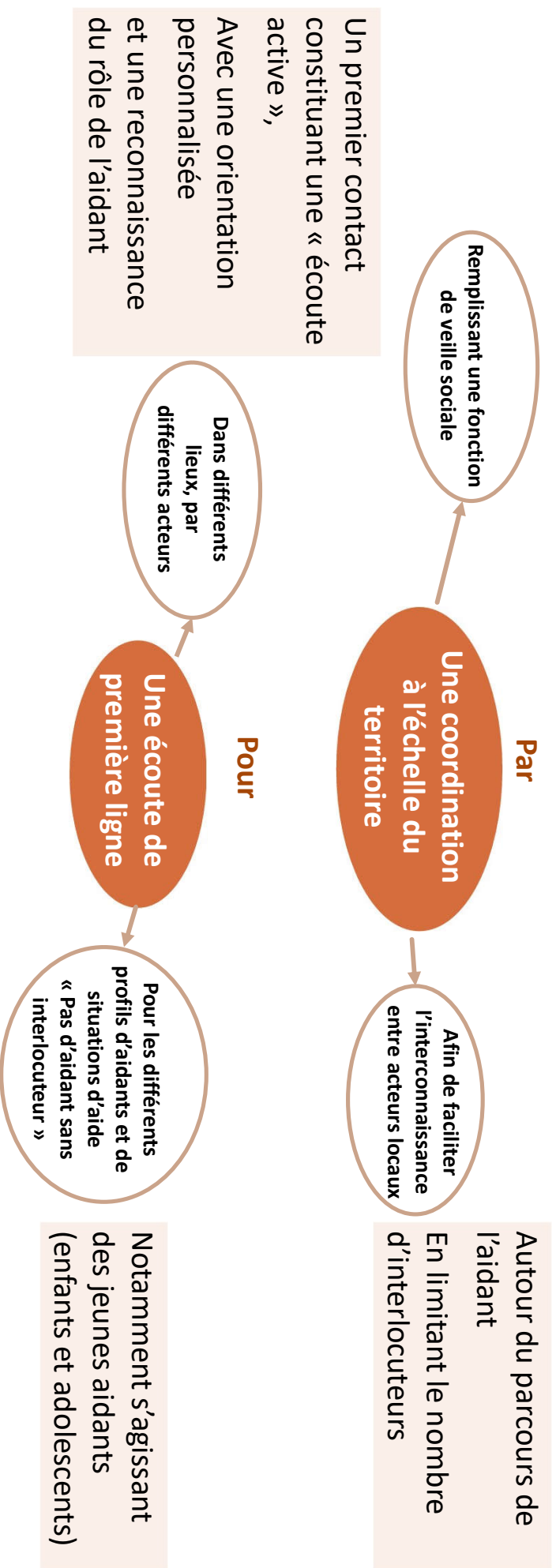


**Plan départemental
de soutien aux proches aidants**

**Synthèse de la réunion territoriale
Du 22 novembre 2021
à Le Bez**

Synthèse des débats sur les éléments de diagnostic

L'importance de l'action locale au plus près de la population ...



... et la nécessité de renforcer l'existant par ...

Notamment le travail social communautaire, ou via la paire-aидance

Des solutions « innovantes »

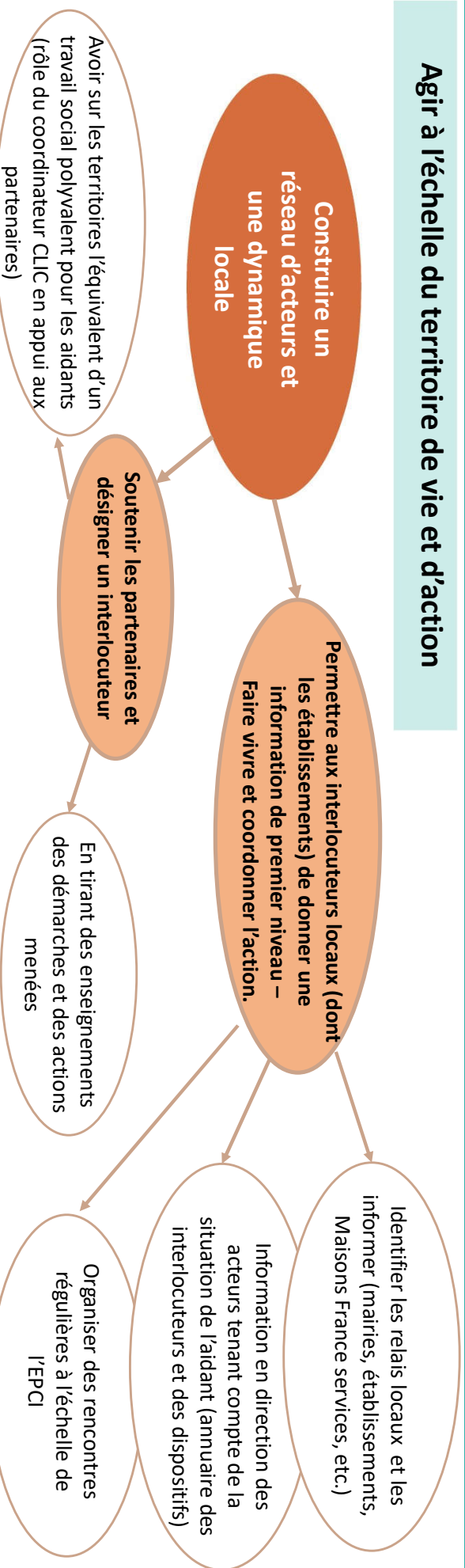
Les horaires d'ouverture et de déroulé des actions

Le recours aux dispositifs et à l'accès aux actions

Au regard des difficultés liées au transport
Et des divers obstacles du point de vue de l'aидant, dont la culpabilité

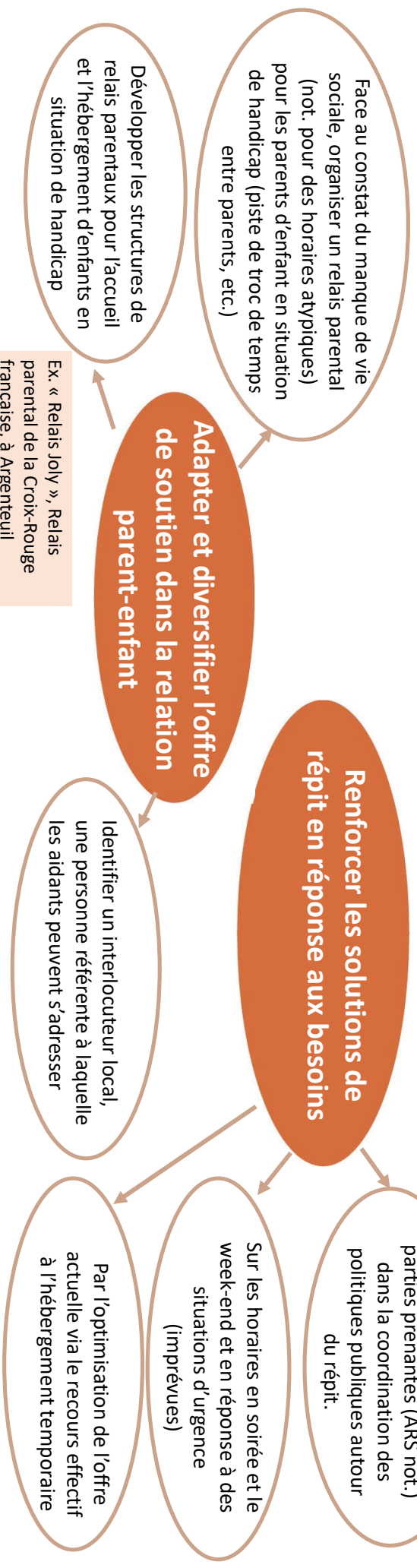
Synthèse des pistes d'actions repérées

Agir à l'échelle du territoire de vie et d'action



Prévenir l'épuisement de l'aidant et le soutien dans son rôle

Dont les aidants de personnes ayant des troubles cognitifs, de personnes en situation de handicap psychique, d'enfants en situation de handicap, ...





**Plan départemental
de soutien aux proches aidants**

**Synthèse de la réunion territoriale
Du 22 novembre 2021
à Mazamet**

Synthèse des débats sur les éléments de diagnostic

Des profils d'aidants aux situations spécifiques :

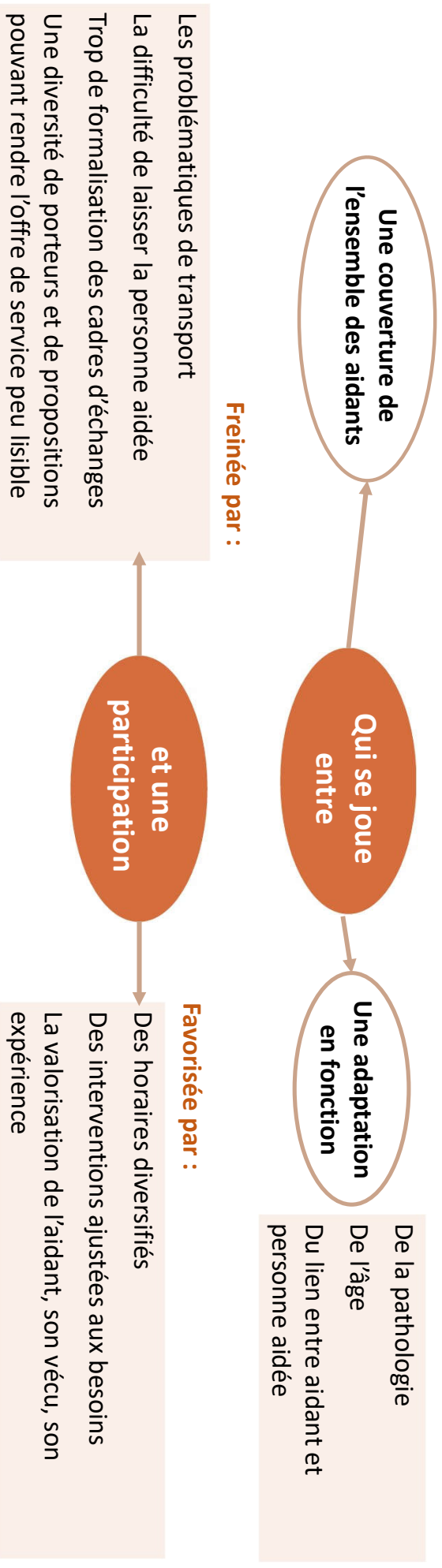
Les « ex » aidants

Les primo aidants

Les aidants dont le proche est en institution

Les aidants ayant une activité professionnelle

La pertinence des actions : un équilibre ...



Face à des besoins liés à ...

des caractéristiques de l'offre

des conditions de vie et de ressources

La compréhension du contexte

Des retours à domicile après hospitalisation
Des démarches administratives longues et complexes
Un manque de personnel à domicile

Appréhender ses propres besoins et accepter l'aide possibles et existantes
Considérer les limites du soutien à domicile

Notamment le degré d'isolement

Synthèse des pistes d'actions repérées

Recueil et écoute

Considérer la place et les besoins des aidants de personnes en établissement

Développer une intervention en direction des aidants de personnes (PA/PH) en institution

Favoriser la participation et la prise en compte du vécu des aidants

S'appuyer sur les savoirs expérimentaux des aidants et ex aidants

S'appuyer sur les CVS comme outils de recueil pour la veille sociale

Envisager la mise en place de modalités de recueil des attentes en SSIAD et en SSSAD

Sensibilisation et prévention

Favoriser le lien entre le domicile et l'hébergement – ex en soutenant l'ouverture des établissements (lieux d'accueil d'actions aux aidants)

Participer au développement de la prévention de santé des aidants

Favoriser le diagnostic de l'aidant à la sortie de l'hospitalisation

S'articuler avec les démarches et dispositifs de santé et de prévention (ICOPE, CPAM, ...)

Information et diffusion

Structurer l'information en fonction des moments clés du parcours: 1^{er} demande, passage à l'âge adulte, sortie d'hôpital, passage à la retraite, ...

Diffuser une information adaptée « là où se trouvent les aidants »

Construire des messages en partant des situations de vie des aidants et des moments du parcours

S'appuyer sur les CVS comme lieux de diffusion de l'information à destination des aidants

Mobiliser divers médias (bulletins municipaux, réseaux sociaux, ...) et diffuser sur différents lieux (établissements...)

Modalités de mise en œuvre

Organiser une ou plusieurs journées départementales des aidants ciblées sur des thèmes, en plus de la JNA

Promouvoir et soutenir les actions de type forums multi-partenariaux

Adapter les actions aux enjeux de proximité et de participation

S'appuyer sur des moments de convivialité (par ex. goûters), dépasser le côté formel d'une action

Prendre en compte les contraintes liées au transport et à la prise en charge de la personne aidée



**Plan départemental
de soutien aux proches aidants**

**Synthèse de la réunion territoriale
Du 25 novembre 2021
à Saïx**

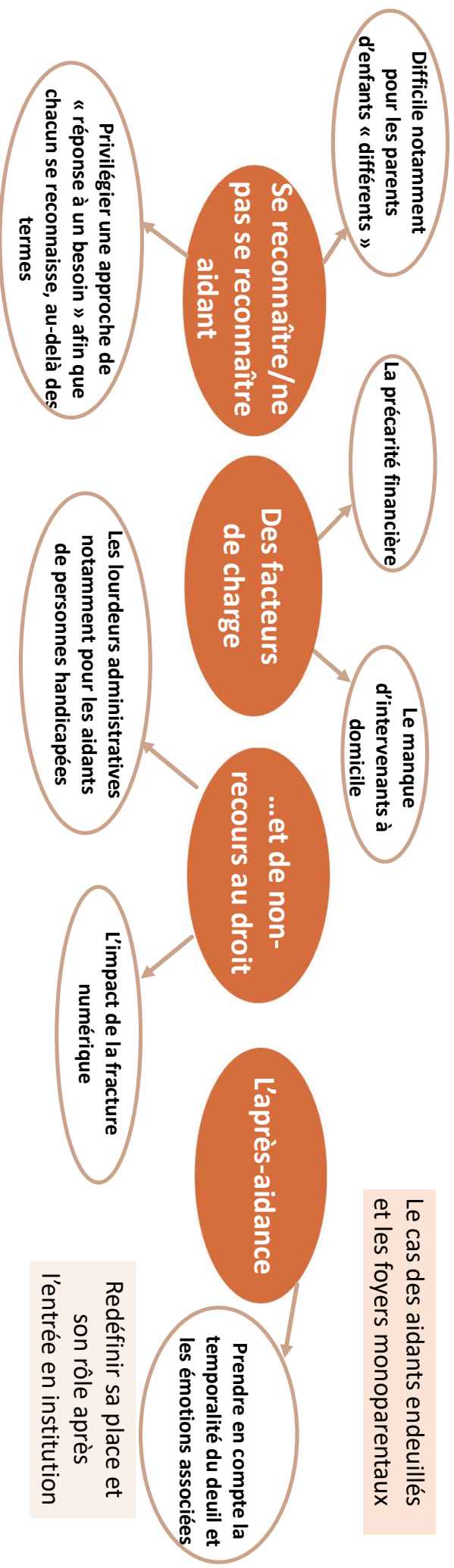
COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



Contact : Christine Rolland – rolland@cisame.coopp

Synthèse des débats sur les éléments de diagnostic

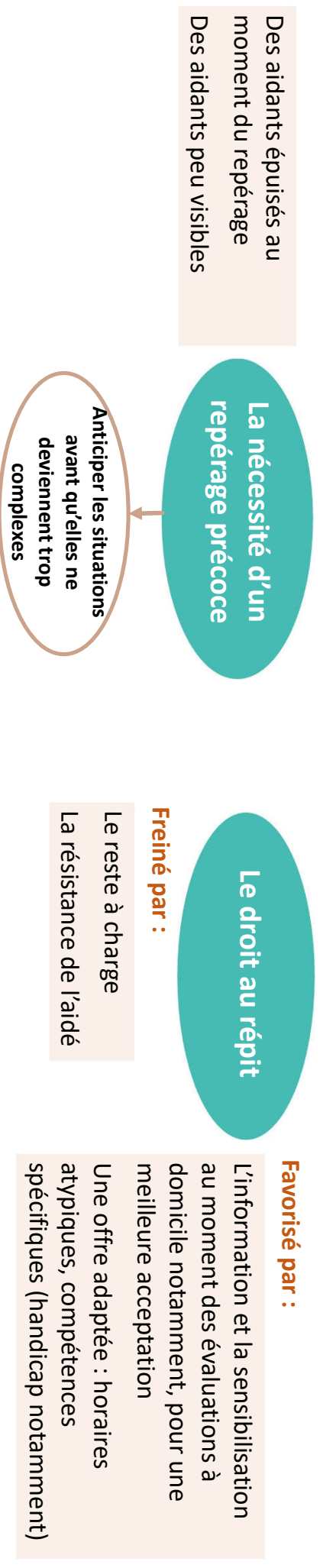
La nécessité de la prise en compte des étapes du parcours de l'aidant...



Un accompagnement personnalisé tout au long du parcours

À domicile et en établissement

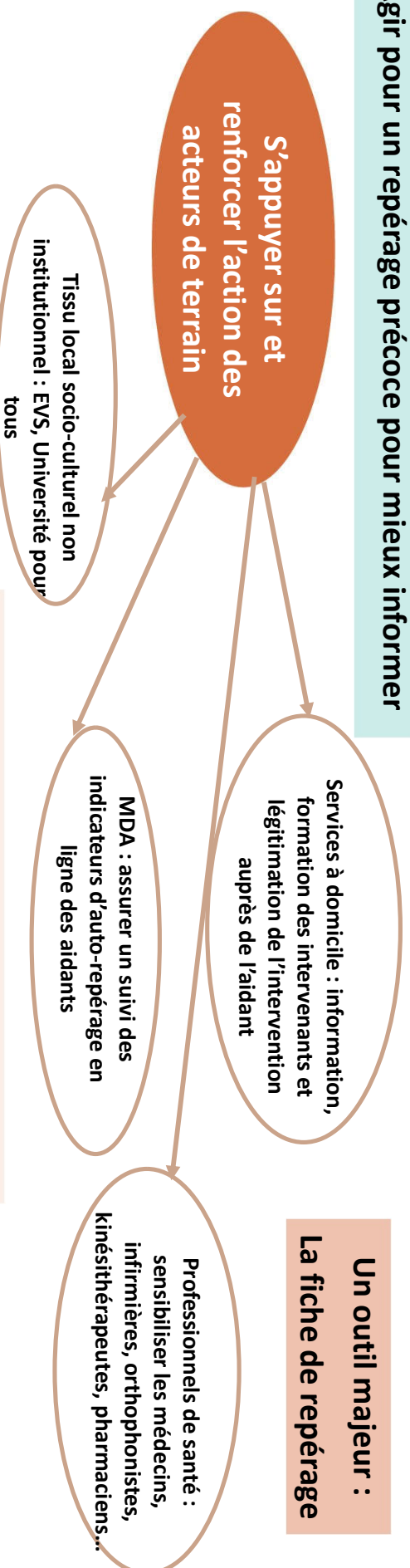
... pour une réponse préventive et adaptée



Synthèse des pistes d'actions repérées

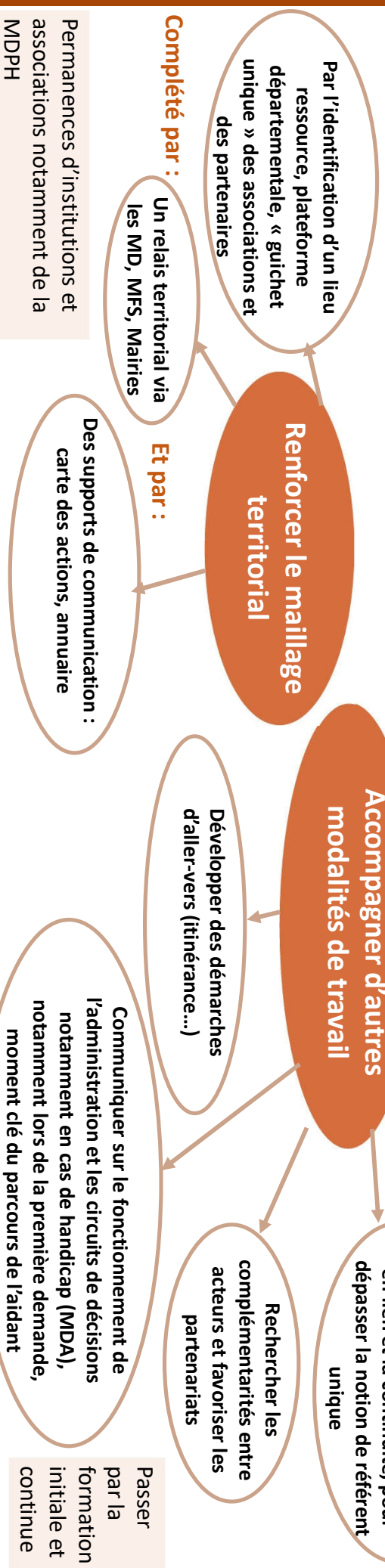
Autre piste : actions de médiation aidants-aidés

Agir pour un repérage précoce pour mieux informer



Renforcer la coordination des acteurs pour un accompagnement personnalisé

Considérer les différences selon les pathologies et les handicaps mais aussi les points communs dans le vécu et les besoins des aidants



Points de vigilance : la pérennisation des financements sur les solutions de répit à domicile, l'articulation entre le sanitaire et le social et la question de la psychiatrie comme acteur important.



**Plan départemental
de soutien aux proches aidants**

**Synthèse de la réunion territoriale
Du 25 novembre 2021
à Briatexte**

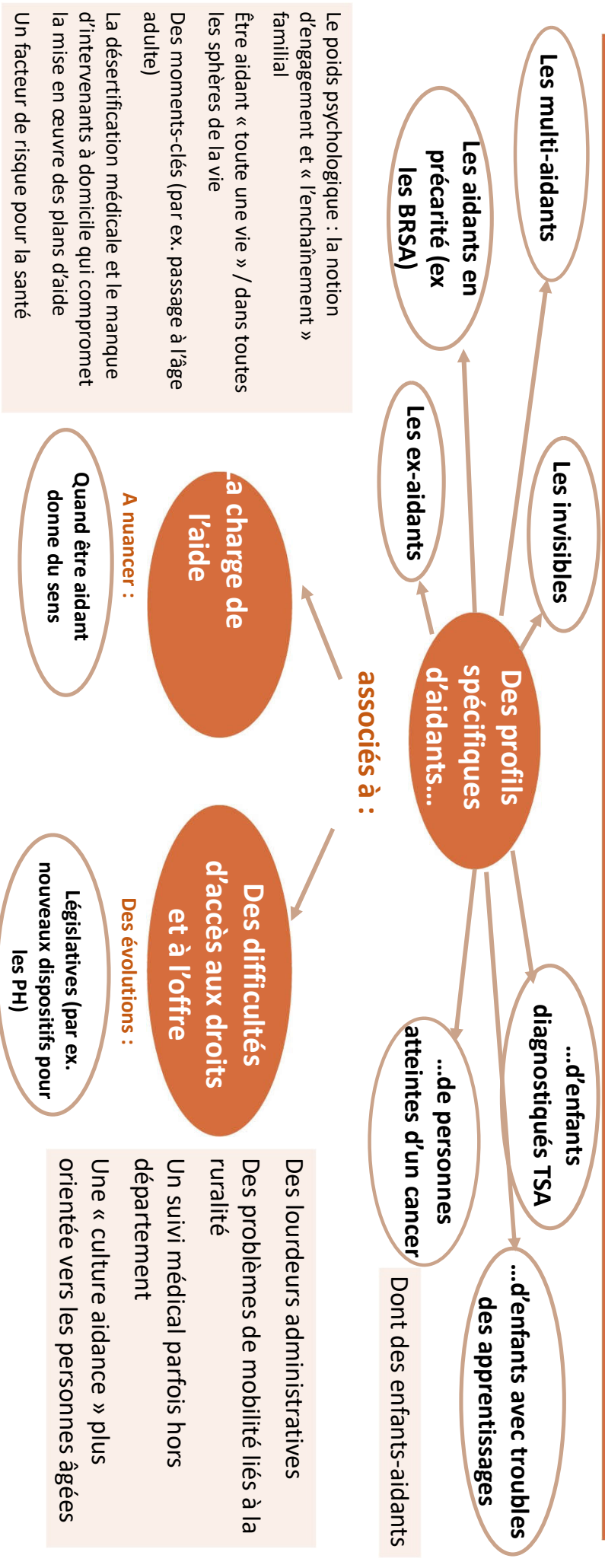
COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



Contact : Christine Rolland – rolland@cisame.coop

Synthèse des débats sur les éléments de diagnostic

De l'importance de la reconnaissance de la diversité des situations et des parcours...



...À l'enjeu de l'information et de l'orientation...

De lisibilité de l'information pour tous

D'appropriation de l'information par les aidants

De dépistage et de prévention des situations fragiles

D'une meilleure utilisation de l'offre existante (hébergement temporaire)

Dans un objectif...

...Qui nécessite

Une structure référente

Un repérage précoce des situations d'aide

Une temporalité adaptée : le « bon moment »

Une coordination avec les professionnels de santé : par ex. via les bilans de santé CPAM

Des moyens humains et financiers (à optimiser)

Synthèse des pistes d'actions repérées

Coordonner l'information locale pour une orientation personnalisée

Repérer la multi-aidance par une modification de la fiche de repérage

Construire un maillage local (échelle : bassin de vie) via la complémentarité des outils et des acteurs

Un centre ressource physique d'information et d'orientation au niveau départemental

Complété par :

Une plateforme numérique ergonomique (par territoire/aidant/aidé) à destination des aidants et des professionnels

Complété par :

Mobiliser au mieux l'existant

Des relais locaux :

Par ex en mairie en lien avec les CLIC pour accompagner les aidants vers les sources d'aide

Points de vigilance :
Illectronisme et zones blanches

Agir pour un territoire inclusif et solidaire

Favoriser l'autonomisation des personnes porteuses de déficiences

Identifier des « relais bénévoles » partenaires, par ex. via un autocollant identifiant

Sensibiliser les acteurs locaux et la population et changer le regard porté sur les personnes différentes

Renforcer l'offre de soutien aux parents d'enfants en situation de handicap/troubles de l'apprentissage

Développer les groupes de parole...
...en pair-aidance

Travailler sur les « mots » pour faciliter l'acceptation

Y compris porteurs de troubles non-reconnus

Aider au remplacement des familles d'accueil pour congés



**Plan départemental
de soutien aux proches aidants**

**Synthèse de la réunion territoriale
Du 14 décembre 2021
à Albi**

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



Synthèse des débats sur les éléments de diagnostic

Être aidant : du terme générique à des profils particuliers

... reconnaître l'aidant et l'aidé

Un parcours jalonné de moments clefs et notamment l'annonce du diagnostic
L'importance de ne pas oublier la parole de l'aidé

... parents d'enfants handicapés

Une charge mentale accentuée
La difficulté de se reconnaître aidant : le soutien à la parentalité comme approche complémentaire

Qu'est-ce qu'être aidant ?

Et plus spécifiquement

Les aidants...

... jeunes

Dont des enfants aidants de parents en situation monoparentale

... en couple

Potentiel facteur d'épuisement

... se reconnaître aidant

La « nécessité d'intégrer cette notion dans notre société » et cela, dès le plus jeune âge
Une charge à nuancer : quand être aidant est une « richesse »

L'importance de l'information et l'identification de freins à l'action

L'inscription territoriale de l'information

L'ensemble des acteurs comme relais d'information

Une information au « bon moment » et s'assurer de la bonne compréhension

Par des démarches d'aller-vers

Repérer les aidants quels que soient leurs besoins

L'enjeu de l'information

Des actions impactées par...

Mais des financements possibles à rechercher via les caisses de retraite notamment

La crise sanitaire

Le poids des politiques publiques qui contraint l'action

Le manque d'intervenants à domicile et de moins en moins d'heures financées notamment pour les aidants de personnes identifiées comme « moyennement dépendante »

Le « mille-feuille » de services

Le manque de professionnels « sur le terrain »

Synthèse des pistes d'actions repérées

Coordonner l'action et renforcer le maillage

Du rôle central de la MDA...

En décloisonnant l'évaluation PA/PH Pour la centralisation des informations

Et en appui à la coordination locale

...à l'identification de lieux ressources/points relais au niveau local...

EVS itinérants, asso

Mairies, ccas

En tenant compte de la parole de l'aidant et de l'aidé

Notamment en milieu rural

...renforcés par des partenariats locaux

Pour faciliter l'orientation

Créer du réseau

Renforcer le repérage tout au long du parcours

Sensibiliser et mobiliser le corps médical et paramédical

Via la fiche de repérage

Enrichie d'une question pour être rappelé

Identifier l'aidant aux moments clés et renouveler les occasions de contact...

à chaque dépôt de dossier d'une personne aidée

même si les besoins de l'aidé sont pris en charge

Par des personnes de confiance

... pour garantir une bonne compréhension et faire remonter les situations critiques

Améliorer la diffusion et l'accès à l'information tout au long du parcours

Multiplier les outils et les canaux de diffusion...

En vue notamment de vulgariser le terme aidant

À partir d'une information centralisée par la MDA

Annuaires, mailing, réseaux sociaux, radio, bulletins, etc.

... et s'appuyer sur les acteurs-relais aux moments clés

En mobilisant différentes bases (SAD/SSIAD/autre)

Pour relayer: Caf, mutuelles, EVS, pharmacie, maisons France Service...

Répondre aux besoins de soutien tout au long du parcours

Renforcer les actions à destination des aidants PH

Par des actions de soutien à la parentalité

En s'appuyant sur ce qui fonctionne pour les PA

Accompagner l'aidant dans la priorisation de ses besoins



**Plan départemental
de soutien aux proches aidants**

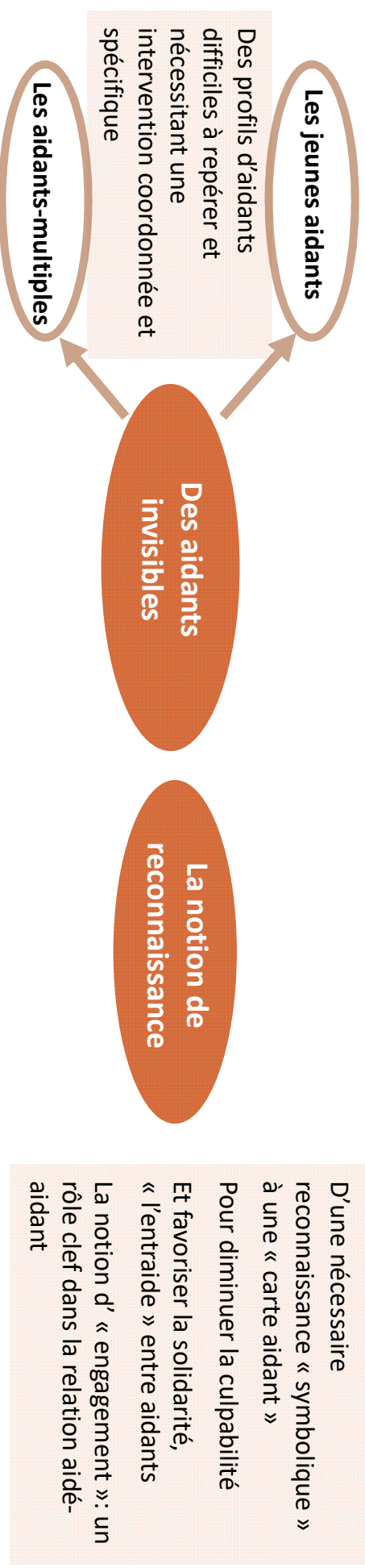
**Synthèse de la réunion territoriale
Du 14 décembre 2021
à Blaye-les-Mines**

COOPÉRATIVE D'INGÉNIERIE SOCIALE



Synthèse des débats sur les éléments de diagnostic

De l'identification de profils particuliers d'aidants à la nécessité d'une reconnaissance générale



Du droit au répit à sa difficile mise en œuvre

Le droit au répit

La nécessité d'une offre adaptée notamment sur des horaires de nuit
Plus particulièrement manquante en milieu rural

Parfois non prioritaire au vu des réalités de terrain
Un défaut d'intervention auprès de l'aidé qui impacte et accentue le fardeau de l'aidant

Des freins à l'action...

l'impact des politiques publiques supra-départementales qui contraignent l'action
Le manque d'intervenants à domicile et la nécessité de valoriser le métier

Synthèse des pistes d'actions repérées

Coordonner l'action et renforcer le maillage

Créer une maison des aidants

Articuler l'action avec les dispositifs locaux...

CLS

Identifier et légitimer des coordonnateurs locaux

Par du réseautage

...Et les relais locaux

Valoriser le rôle d'interface des coordo CLIC

Mairies, ccas

Rôle facilitateur des élus

Renforcer le repérage tout au long du parcours

S'appuyer sur les Soignants et intervenants à domicile

En appuyant la notion de fragilité

Via la fiche de repérage

Par la formation

Faciliter l'auto-repérage des aidants

Orienter vers un numéro unique

Via des outils type carte postale...

...Diffusés dans les pharmacies, salles d'attentes...

Améliorer la diffusion et l'accès à l'information tout au long du parcours

Par des déambulations, des ateliers, des saynètes...

Développer des actions de sensibilisation

Auprès de la population

Sur la durée

Promouvoir des actions territorialisées de type forums territoriaux

Répondre aux besoins de soutien tout au long du parcours

Renforcer les solutions de répit

Par des places en structure

Par du relayage à domicile

Développer les groupes

Valoriser les métiers des SAAD

Développer des solutions de mutualisation (type agence d'interim)

Renforcer l'action des professionnels de terrain

s'appuyer sur services civiques (Unis-cité)

Favoriser un suivi tout au long du parcours

À l'image d'un « bip » que l'aidant peut actionner ou pas