



**FRANCE  
ALZHEIMER**  
& MALADIES APPARENTÉES

2016

# Journée mondiale Alzheimer



Agnes Gorczyca

Dossier de  
presse

26/08/2016

Communiqué de presse

## **La double vie des aidants familiaux en activité professionnelle**

Comme chaque année au moment de la journée mondiale Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées met en lumière une problématique spécifique rencontrée par les familles. L'association a choisi de faire des « proches aidants en activité professionnelle » sa thématique de réflexion en 2016. De nombreuses actions organisées autour du 21 septembre permettront de rendre compte de la difficulté de concilier vie d'aidant, vie familiale et vie professionnelle.

- 46 % des aidants exercent aujourd'hui une activité professionnelle.
- 25% des aidants en activité ont déjà pris des congés pour s'occuper d'un proche.
- 18 % des salariés de plus de 40 ans s'occupent d'un proche en perte d'autonomie.

Ces chiffres rappellent que quelle que soit la pathologie, les aidants sont, plus que jamais, soumis au stress, à la fatigue psychologique et physique, à l'angoisse, aux difficultés matérielles... D'autant plus dans le cas de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées où il n'y a pas de traitement curatif.

Les pouvoirs publics ont commencé à prendre la mesure des changements à venir en reconnaissant et en encourageant les aidants familiaux, notamment salariés. Face à ces enjeux démographiques, sociaux, sociétaux et économiques, le rôle, voire la responsabilité sociale de l'entreprise commence également à être reconsidérée.

Pour en parler, France Alzheimer Réunion organise

### **Une Table Ronde le 21 septembre à 18h :**

- A l'Espace Jules Reydellet dans le Bas de la Rivière à Saint-Denis
- Dans la salle du Conseil Municipal à la Mairie de Saint-Pierre

**Voir le programme détaillé en page 11**

### **Contacts :**

**Gabrielle FONTAINE, Présidente – 0262 94 30 20**

**Nathalie HIBON, Chargée de mission - 0692 60 10 64 / [mission@reunion-alzheimer.org](mailto:mission@reunion-alzheimer.org)**

## SOMMAIRE

23 <sup>e</sup> Journée Mondiale Alzheimer.....	3
France Alzheimer et maladies apparentées en actions.....	4
Une thématique : les aidants en activité professionnelle.....	6
France Alzheimer s'engage et agit.....	10
Des mots pour Alzheimer.....	11
Evénements Journée Mondiale Alzheimer.....	12
La politique départementale de soutien des aidants familiaux.....	13
Témoignages.....	15
Contact.....	18

## 23EME JOURNEE MONDIALE ALZHEIMER

En 1994, France Alzheimer et maladies apparentées soucieuse de toujours mieux sensibiliser le grand public sur la pathologie Alzheimer, initiait en France la Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer. Plus de vingt ans après, l'association et ses milliers de bénévoles seront une nouvelle fois mobilisés autour du mercredi 21 septembre 2016.

Vivre avec la maladie est un combat de tous les instants :

- Un combat pour mettre à mal les préjugés touchant les personnes malades.
- Un combat pour freiner, autant que faire se peut, la progression de la maladie.
- Un combat pour continuer à initier et vivre pleinement ses projets.
- Un combat pour faire entendre sa voix et préserver sa dignité humaine.

Ce combat, les familles le mènent tous les jours, depuis les premiers symptômes de la maladie. Le 21 septembre prochain, comme chaque jour de l'année, elles feront face à la maladie et ses conséquences. Sauf que cette fois-ci, Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer oblige, ce combat sera davantage mis en valeur. Une exposition devenue nécessaire pour informer et sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics sur ce qui constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique.

Cette année encore, France Alzheimer et maladies apparentées participera largement à faire de cette journée un temps de mobilisation de grande ampleur, dépassant les frontières départementales, régionales, pour ne pas dire nationales.

Oui, au-delà des 3 millions de personnes malades et de leurs aidants proches, plus que jamais, tout le monde est et doit se sentir concerné par la maladie d'Alzheimer et ses pathologies apparentées.

### **A chaque Journée mondiale Alzheimer, sa thématique**

Après *Les liens intergénérationnels* en 2014, *La parole des personnes malades* en 2015, France Alzheimer et maladies apparentées a choisi de s'intéresser, cette année, à la question des aidants en activité professionnelle. Plus qu'un sujet de réflexion, il s'agit là d'une véritable problématique de premier plan à rapidement solutionner tant les répercussions de la maladie d'un proche sur un aidant en activité professionnelle sont nombreuses : stress, fatigue psychologique et physique, absentéisme, perte de revenus, évolution professionnelle compromise, isolement au travail, relations compliquées entre collègues ou avec sa hiérarchie,

déconcentration, baisse de l'efficacité et de la productivité, etc. Autant de conséquences qui toucheraient à l'heure actuelle presque un aidant sur deux.

De quoi justifier cette place centrale « des aidants en activité professionnelle » dans la communication et les actions de sensibilisation menées par France Alzheimer et maladies apparentées tout au long de la 23<sup>ème</sup> Journée mondiale Alzheimer. Conférences, débats, animations de stands, événements festifs, culturels ou sportifs : les bénévoles de l'Association répondront présents aux quatre coins de la France. Ils apporteront conseils pratiques aux familles et les orienteront vers l'interlocuteur privilégié, évoqueront la maladie et ses conséquences, rappelleront le rôle nécessaire de l'Etat dans la prise en soin, aborderont les pistes de recherche aujourd'hui privilégiées, informeront le grand public sur l'action de l'association. Comme ils le font d'ailleurs quotidiennement depuis maintenant plus de trente ans...

## FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES EN ACTIONS

Si France Alzheimer et maladies apparentées a choisi de braquer, cette année, les projecteurs sur la situation des aidants en activité professionnelle, voilà plusieurs années que l'association multiplie les initiatives pour accompagner ces aidants et leurs employeurs à mieux faire face aux contraintes de la maladie.

- Un dernier sondage indiquait que 68 % des associations départementales du réseau France Alzheimer et maladies apparentées adaptaient les horaires de plusieurs de leurs actions (formations des aidants, groupes de parole, entretiens individuels) afin de permettre aux aidants en activité d'y participer. 13% d'entre elles ont même développé des actions spécifiques pour les aidants actifs (entretiens de bien-être, rencontres conviviales...).
- Un quart des associations départementales du réseau France Alzheimer et maladies apparentées a effectué au moins une intervention annuelle dans une entreprise de leur département afin d'aborder la question de l'accompagnement d'un proche malade par un collaborateur. Ces opérations d'information et de sensibilisation viennent compléter les interventions effectuées par l'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées en partenariat avec le groupe de protection sociale Humanis. En effet, l'Union nationale propose ainsi aux entreprises des interventions sur site articulées autour : d'un module de sensibilisation, animé par un médecin et un psychologue, et destiné aux responsables (ainsi qu'aux partenaires sociaux) ; d'un module de

sensibilisation, animé par un psychologue et une bénévole assistante sociale de France Alzheimer, destiné aux managers et aux collaborateurs.

- Une brochure intitulée **Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : quand la personne est encore en activité professionnelle** a été éditée par France Alzheimer et maladies apparentées. Elle est disponible auprès de chaque association départementale.
- France Alzheimer et maladies apparentées a développé, en partenariat avec le **Régime social des indépendants (RSI)** et l'**IRCEM** (groupe de protection sociale des services à la personne et des emplois de la famille), un guide en ligne d'accompagnement des aidants. Cet outil se veut facile de prise en main pour les aidants en quête d'une première information sur la maladie et ses conséquences, et souhaitant parfaire l'accompagnement de leur proche malade. Ce guide en ligne est un **véritable outil complémentaire de la formation en présentiel**. Différents types de support sont utilisés : des vidéos en 3D, des témoignages de proches de malades et de professionnels, des quizz pour tester ses connaissances et vérifier ses acquis ; une maison reconstituée en 3D ; des avatars... **Plus d'informations sur [guide.francealzheimer.org](http://guide.francealzheimer.org)**
- Un **diaporama sonore** retrace le parcours de deux femmes en activité professionnelle aidant leurs parents en perte d'autonomie. A retrouver prochainement sur <https://www.youtube.com/user/francealzheimer>
- Dès septembre 2016, ce site va s'enrichir d'un nouveau module « **Aides Alzheimer** », qui permettra à chaque aidant de connaître les aides humaines, sociales, juridiques et financières adaptées à sa propre situation, et de savoir comment y accéder.



- Deux fiches d'information à destination des entreprises et des salariés aidants seront mises à disposition à partir de septembre.

# UNE THEMATIQUE : LES AIDANTS EN ACTIVITE PROFESSIONNELLE

## Ces aidants, « bourreaux » de travail

*Ils accompagnent leur proche malade. Ils exercent aussi, en parallèle, une activité professionnelle. Preuve qu'à la maison comme au travail, la maladie ne les quitte jamais ! Et c'est là que le bât blesse pour ces aidants en activité professionnelle en proie au stress, à l'usure psychologique, à la fatigue physique, à l'isolement social et professionnel...*

46 %, à lui seul, ce pourcentage souligne l'« hyperactivité » dont font preuve, bien malgré eux, les aidants accompagnant un proche malade d'Alzheimer. 46 %, soit un aidant sur deux qui exercerait toujours une activité professionnelle, parallèlement à son rôle d'aidant. Une situation complexe, difficile à vivre pour les familles et qui illustre parfaitement les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des aidants. Et ce, même lorsqu'ils évoluent dans un autre environnement que leur domicile. « *La maladie ne nous quitte jamais. Le matin, c'est la première chose à laquelle nous pensons. La journée, elle se rappelle constamment à nous. Le soir, avant de nous coucher, nous prenons nos dispositions pour passer une nuit sereine et ne pas souffrir des possibles conséquences de la maladie. Et la nuit, quand elle ne nous réveille pas, elle s'invite dans nos rêves.* » Voilà comment un aidant décrivait récemment l'impact de la maladie sur sa vie familiale et professionnelle.

**« Être aidant ne s'arrête pas aux limites du foyer. »**

Et si elle concerne aujourd'hui « *seulement* » un actif sur douze, cette situation devrait se renforcer dans les années à venir. Quatre raisons à cela : le vieillissement de la population, l'expansion des maladies chroniques, l'entrée plus tardive sur le marché du travail, l'allongement de la durée du travail.

Résultat : de plus en plus d'entreprises sont confrontées aux conséquences indirectes d'une situation qui voit une partie de leurs collaborateurs devoir concilier responsabilités professionnelles et accompagnement d'un proche malade. « *On a pris l'habitude de parler de double vie avec la maladie. Il faudrait même, à mon sens, parler de triple vie quand vous y ajoutez les responsabilités familiales des aidants. En effet, ces aidants en activité professionnelle font partie de cette génération pivot coincée entre un parent malade, un époux ou une épouse malade et des enfants adolescents ou jeunes adultes. Au regard de cette situation, vous prenez toute la mesure des problèmes rencontrés ou qui vont se poser et donc toute la nécessité à soutenir et accompagner concrètement les aidants en général et ce type*

*d'aidants en particulier* », explique Judith Mollard-Palacios, psychologue chez France Alzheimer et maladies apparentées.

Ce constat, voilà déjà plusieurs mois que Jean-François en fait l'amère expérience, lui qui accompagne son épouse malade de 53 ans. Si ce cadre dans une entreprise agro-alimentaire se dit pleinement « *satisfait de pouvoir encore être aux côtés de son épouse et de vivre des moments intenses malgré la maladie* », il avoue que sa double vie de salarié et d'aidant est éreintante. « *Être aidant ne s'arrête pas aux limites du foyer. C'est téléphoner sur l'heure du déjeuner pour voir si tout va bien ; c'est prendre une demi-journée de RTT pour l'accompagner chez le médecin ; c'est parfois quitter le travail en urgence car ma femme ne répond plus au téléphone ; c'est être aux petits soins après le travail et le week-end ; c'est faire les courses le samedi, etc.* » Sans oublier les responsabilités professionnelles...

### **La responsabilité sociale des entreprises**

Du côté des employeurs, si la problématique n'est pas encore au cœur des préoccupations, elle n'est pas pour autant inconnue. Il faut dire que la maladie n'ignore personne, y compris les employeurs qui peuvent être amenés à faire face personnellement à la maladie.

Pour les autres concernés indirectement, cette question s'inscrit dans une gestion efficiente des ressources humaines et dans la mission de tout employeur de veiller au bien-être et à l'épanouissement professionnel de ses collaborateurs. Il faut dire que les conséquences directes sur l'entreprise ne sont pas négligeables. « *Quand on parle des conséquences pour le collaborateur et l'entreprise, nous parlons de fatigue physique, de perte de concentration, d'absentéisme, de sentiment d'isolement, de stress, d'irritabilité. Cette situation n'est pas saine pour l'entreprise. Aucun employeur ne peut accepter qu'une telle situation s'installe et perdure* », explique Judith Mollard-Palacios.

Une chose est sûre, la mise en place d'un système plus souple au sein des entreprises permettrait notamment de lutter efficacement contre les difficultés identifiées.

« *C'est un vrai sujet de responsabilité sociale (RSE) pour les entreprises, au même titre que la politique pour les salariés parents. Dans les entreprises qui en sont dotées, les assistantes sociales et médecins du travail internes sont en première ligne pour alerter les responsables hiérarchiques. Ces derniers devront ensuite réfléchir à aménager le poste de travail du collaborateur aidant avec, par exemple, la mise en place d'arrivées et départs décalés, de congés exceptionnelles avec maintien de salaire provisoirement* », explique Emmanuelle Lièvremont, directrice Diversité et Santé chez L'Oréal.



Sensibiliser les managers, informer l'ensemble des collaborateurs et accompagner les salariés aidants apparaît donc essentiel. « *Bon nombre d'aidants n'osent pas parler de leur situation par peur d'être estampillés salariés à problème avec absences et congés intempestifs* », explique Judith Mollard-Palacios. Quitte à voir leur situation professionnelle en pâtir et leurs ambitions être revues à la baisse. En effet, le rôle d'aidant apparaît clairement comme un frein à la mobilité. Certains aidants refusant une responsabilité supérieure ou des déplacements professionnels pour ne pas être mis en difficulté.

## **Les aides prévues par la loi**

Concilier responsabilités professionnelles et accompagnement d'un proche malade : c'est l'équation compliquée que doivent résoudre, au quotidien, les aidants en activité. D'autant plus compliquée que les dispositifs d'aide actuels restent encore limités, ne répondant que partiellement à leurs attentes. Peu ou pas rémunérés, peu connus et peu flexibles, ces dispositifs (congé de solidarité familiale, congé de proche aidant) favorisent des absences ponctuelles alors que les aidants en activité professionnelle ont besoin de flexibilité au quotidien et sur un temps long.

Voilà pourquoi les entreprises devraient être davantage associées et impliquées à la mise en place de dispositifs en faveur des aidants salariés (télétravail, horaires aménagés sur le même modèle que ce qui est fait à l'attention des jeunes parents...).

**[Découvrez en annexe le témoignage d'une aidante, du responsable de la commission Handicap de l'Association nationale des directeurs des ressources humaines et de la directrice adjointe des relations sociales du groupe Casino.](#)**

## Dix chiffres qui disent (presque) tout !

**46 %** des aidants exercent aujourd'hui une activité professionnelle.

**4,3 millions** de personnes en activité interviennent auprès de leurs proches âgés en perte d'autonomie.

**1** aidant sur 2 est encore en activité professionnelle, soit 14 % de la population active.

**16 jours** en moyenne d'absence par an pour un salarié aidant.

*(Panel national des aidants BVA/Fondation Novartis, 2010)*

**18 %** des salariés de plus de 40 ans s'occupent d'un proche en perte d'autonomie *(Malakoff Médéric)*

**2 aidants sur 3** ont l'impression que leur employeur ne prend pas en compte leur situation d'aidant. *(Association française des aidants)*

**40 %** des aidants déclarent ne plus pouvoir partir en vacances. *(LH2, 2013)*

**16 %** des aidants ont changé de nature de travail (de poste, d'emploi, d'employeur) pour pouvoir s'occuper d'un proche en perte d'autonomie. *(Enquête Handicap-Santé sur les aidants informels, 2008).*

**25%** des aidants en activité ont déjà pris des congés pour s'occuper d'un proche *(Enquête Handicap-Santé sur les aidants informels, 2008).*

**15 %** des aidants estiment avoir été pénalisés dans leur évolution professionnelle *(Panel national des aidants BVA/Fondation Novartis, 2010).*

# FRANCE ALZHEIMER S'ENGAGE ET AGIT

## Un sondage national

**Pour nourrir la réflexion sur sa thématique 2016 et évaluer les besoins spécifiques des aidants en activité, France Alzheimer et maladies apparentées a lancé, courant mars, avec l'institut d'études OpinionWay, un vaste sondage national sur le thème des proches aidants en activité professionnelle.**

Avec ce sondage, mené auprès de 1 500 aidants, France Alzheimer et maladies apparentées entend rendre visible les difficultés, pour les personnes en activité professionnelle, de concilier leurs différents rôles et les besoins qui sont les leurs.

Les aidants actifs interrogés appartiennent à la génération dite pivot (67 % ont entre 50 et 64 ans), s'occupant des enfants, des parents, voire des petits-enfants et des grands parents.

**France Alzheimer et maladies apparentées vous dévoile en avant-première les deux premiers chiffres du sondage qui soulignent tout l'enjeu de la question des aidants en activité :**

**79% des répondants indiquent avoir des difficultés pour concilier vie professionnelle et rôle d'aidant**

**90% des répondants ressentent davantage de fatigue et de stress**

Tous les résultats et analyses concernant ce sondage seront dévoilés mi-septembre en amont de la 23e Journée mondiale.



*Ce sondage a été réalisé grâce au soutien du groupe*

## Un livre blanc

**L'association présentera le 21 septembre ses propositions en faveur des aidants en activité professionnelle dans un livre blanc.**

Au-delà des spécificités de chaque pathologie, France Alzheimer et maladies apparentées a souhaité mener une réflexion commune à l'ensemble des aidants familiaux exerçant une activité professionnelle (cadres, employés, salariés du secteur privé et publique, commerçant,

artisan, chef d'entreprise, profession libérale...) ou en recherche d'emploi. L'objectif est de faire émerger un débat constructif tant pour les employeurs que pour les pouvoirs publics.

Quatre axes de réflexion seront dévoilés lors de la journée mondiale pour faire évoluer le regard sur le rôle des salariés aidants, minimiser l'impact de ce rôle sur leur vie professionnelle. Cela concerne un aidant deux soit 4,3 millions de personnes en France (un quart de la population active). Un phénomène qui risque de s'amplifier en raison du vieillissement de la population et du recul de l'âge de départ à la retraite.

## DES MOTS POUR ALZHEIMER

Ils sont, cette année, sept ! Sept voix connues du grand public à avoir accepté de rejoindre la grande famille France Alzheimer et maladies apparentées. Sept personnalités publiques qui se sont fait, le temps d'un enregistrement, les porte-paroles de plusieurs centaines de milliers de familles directement touchées par la maladie. Paul Belmondo, Marion Game, Nicole Croisille, Chantal Ladesou, Daniel Russo, Marina Vladi et Eric Pierrot sont les visages et les voix de cette 3<sup>e</sup> édition *Des mots pour Alzheimer*.

Réunis pendant deux jours, dans les salons parisiens de SwissLife Banque Privée\*, ils ont interprété face caméra les textes rédigés par plusieurs aidants de personnes malades. L'occasion de rendre hommage à ces femmes et hommes qui doivent conjuguer rôle d'aidant et vie professionnelle. Un spot de sensibilisation reprenant les voix de plusieurs personnalités publiques qui ont choisi de s'engager aux côtés de France Alzheimer. Ce spot sera diffusé à partir de mi-septembre, de même que le témoignage de sept personnalités.

Depuis son lancement en 2013, le projet Des mots pour Alzheimer a réuni, aux côtés de France Alzheimer et maladies apparentées, 39 personnalités publiques tels que Catherine Arditi, Stéphanie Bataille, Pierre Bellemare, Jean Benguigui, Dominique Besnehard, Michel Boujenah, Alain Chamfort, Denis Cherer, Edouard Collin, André Comte-Sponville, Yves Duteil...

*\*La fondation Swiss Life est partenaire de l'événement depuis 2013.*

## UNE QUÊTE PUBLIQUE NATIONALE



Depuis 2010, France Alzheimer et maladies apparentées organise [une grande quête nationale](#) à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer. Cette action qui se déroulera du 18 au 25 septembre 2016 est l'occasion de récolter des fonds mais

aussi de sensibiliser le public à la maladie et de parler des actions portées par les associations départementales. La quête, inscrite au calendrier des journées nationales de quêtes sur la voie publique et publiée au Journal Officiel, peut avoir lieu dans tous les espaces publics (rues, marchés, centres villes, etc.) mais aussi, en fonction des accords établis avec les responsables d'établissements privés, dans des lieux privés tels que les supermarchés, les salles de réception, etc.

## **EVENEMENTS JOURNEE MONDIALE ALZHEIMER**

Conférences, course, stands d'informations... De nombreuses actions de sensibilisation et d'information partout en France autour du 21 septembre, à l'initiative des associations départementales France Alzheimer et maladies apparentées. Des événements sportifs, culturels, sportifs seront ainsi proposés dans plus d'une cinquantaine de départements.

**Soyez à nos côtés, et participez à la Journée Mondiale Alzheimer, comme Emilie Minatchy, Marcelle Puy et Freddy Thevenin, parrain et marraines de l'événement à La Réunion.**

### **A La Réunion, le programme des événements**

- **Table ronde** – « Etre proches aidants en activité professionnelle »  
**Mercredi 21 septembre à 18h :**

- dans le Nord (Espace Reydellet dans le Bas de la Rivière à Saint-Denis) et
- dans le Sud (Salle du conseil municipal de la Mairie de Saint-Pierre)

- **Quête sur la voie publique**

Vendredi 23, samedi 24 et dimanche 25 septembre dans toute l'île

France Alzheimer Réunion lance un appel à la générosité des Réunionnais.

- **Course et randonnée pour Alzheimer**

**Dimanche 25 septembre à partir de 7h**

Course (départ au phare de Sainte-Suzanne à 7h - Arrivée au Coeur Vert Familial à Saint-Denis) – 20 €

Randonnée (départ de Bois Madame à Sainte-Marie à 7h30 - Arrivée au Coeur vert familial à Saint-Denis - 10 €

Course marmailles le matin au Coeur Vert familial - 5€

Infos et inscriptions au 06 92 08 94 94 et sur <https://www.vaincrealzheimer.re/>

- **Village Alzheimer le dimanche 25 septembre (de 8h à 12h)** sur le Coeur Vert Familial à Saint-Denis

**LA PRÉVENTION DE LA DÉPENDANCE** : un enjeu majeur de la solidarité nationale, un axe majeur de la Collectivité

L'aidant familial joue un rôle primordial pour la prise en charge des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Il participe au titre de la solidarité nationale à la politique de maintien à domicile de ces personnes. C'est pourquoi, le Conseil Départemental a inscrit dès 2004 dans son Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-sociale (SDOMS), un axe prioritaire de politique en faveur des aidants, confirmé il y a deux ans par le projet de Loi traitant de l'adaptation de la société au vieillissement de la population.

De nombreux dispositifs ont été mis en place pour apporter aux aidants une assistance leur permettant d'éviter les situations d'essoufflement et d'épuisement.

La Collectivité soutient :

- les dispositifs légaux comme les accueils de jour, les places d'accueil temporaire en EHPAD (les conventions tripartites conclues avec les EHPAD fixent un objectif de 5% de places réservées à l'accueil temporaire) et les places en accueil familial ;
- les dispositifs facultatifs avec le financement des actions des associations œuvrant auprès des aidants familiaux comme l'association Réunion Alzheimer ;
- les dispositifs développés par le GIP-SAP.

L'installation et le développement des plates-formes de Répit-repos en direction des aidants familiaux constituent une des actions prioritaires du Plan Départemental pour la Famille réunionnaise. Porté par le GIP SAP, **le dispositif «Répit & Repos»** offre une palette de services auxquels l'aidant peut faire appel afin de le soulager et de lui permettre de souffler au quotidien. Il s'adresse aux aidants familiaux ayant en charge un bénéficiaire d'une aide sociale générale (APA, PCH, ACTP, AM).



**Le Prix TERRITORIA d'Argent 2014** décerné à la Collectivité, novembre 2014 dans le domaine des « Services aux personnes » pour son action « [Le Répit & Repos, dispositif en faveur des Aidants](#) »

L'accès aux offres de services du GIP SAP s'effectue par le biais d'une **inscription au numéro vert**

**0 800 53 00 02 (numéro Vert gratuit depuis un poste fixe)** et d'une évaluation réalisée au domicile de l'aidant par une infirmière évaluatrice du service Répit et Repos.

Opérationnel depuis 2012, le dispositif s'est décliné en 2014 sous forme d'offres de paniers à mobiliser se composant de « **bourses d'heures** » et de « **séjours vacances « Grand'R** » :

- **Bourse d'heures** : intervention à la carte d'une aide à domicile relevant d'un service prestataire agréé. 2 types de **bourse d'heures** : Suppléance à la vie quotidienne, Accompagnement de l'aidant (aide aux démarches administratives, ...).
- **Séjour Vacances « Grand Air »** : offre d'accueil aidant/aidé adaptée, dans les centres de loisirs et d'hébergement. Il se développe aujourd'hui autour de deux offres : le séjour Détente/loisirs sur le site du Village Corail à Saint-Gilles-les Bains (2 nuits/3 jours en pension complète), le séjour Détente/relaxation sur le site du Village des Sources et la Chambre d'hôtes des filaos (2 nuits/3 jours en pension complète) avec l'offre de soin thermal proposé à l'aidant aux thermes de CILAOS.
- **La Kaz Grand'R** est venue compléter en octobre 2014 la palette de prestations avec : **la Maison d'accueil aux aidants familiaux** qui offre aux aidants familiaux des journées de répit avec des ateliers (développement personnel, atelier formation ...), de l'information dispensée sur diverses thématiques (curatelle, tutelle, statut de l'aidant, environnement ergonomie du couple aidant/aidé) et l'animation du café labellisé « **Café des aidants** » réalisée par des professionnels sociaux et médico-sociaux sur le secteur Nord / Sud.

#### **Quelques chiffres (2015)**

- La bourse d'heures : 1 753 bénéficiaires (aidants/aidés)
- Le séjour grand'R : 1 082 bénéficiaires (aidants/aidés)
- La kaz grand'R : 545 bénéficiaires (aidants/aidés)
- Le café des aidants : 246 bénéficiaires (aidants/aidés)

#### **Perspectives 2016**

**Consolider et poursuivre** la mise en place de la politique des aidants familiaux à travers une palette de services avec une approche globale de la problématique :

- l'offre de séjour basée sur le modèle de la gestion libre ;
- une consolidation de l'offre sur la « KAZ grand'R » ;
- la structuration du secteur des services d'aide et d'accompagnement à domicile ;
- le café des aidants sous un format itinérant ;
- la formation des aidants.

Et mettre en œuvre une offre de baluchonnage péi = garde itinérante de nuit.

# Annexe

## TEMOIGNAGES

**Chantal Boulanger accompagne sa mère malade depuis plusieurs années. Célibataire, elle est employée de banque.**

**France Alzheimer : A 52 ans, employée de banque, célibataire sans enfant, on dispose de temps...**

**France Alzheimer :** « Normalement oui, mais ma vie n'est plus normale depuis que j'ai décidé de cohabiter avec ma mère malade. Avant de partir au travail, je lui laisse un mot avec le nom des personnes qui vont venir. Quand je rentre, je range et prépare le repas. Nous dormons ensemble et depuis 3 ans. Elle se lève jusqu'à 3 fois par nuit. »

**France Alzheimer : Estimez-vous être assez accompagnée par votre entreprise ?**

**France Alzheimer :** « J'ai un patron très humain qui connaît ma situation personnelle. Il y a un an, maman est tombée. Le lendemain, il m'a proposée de prendre une semaine de congés pour prendre les dispositions nécessaires. Heureusement que je connais bien mon travail, ce qui n'est pénalisant pour mon employeur. »

**France Alzheimer : L'idée de faire un choix entre votre profession et l'accompagnement de votre mère s'est-elle posée ?**

**C. B. :** « J'ai voulu faire face aux deux. Par contre, j'ai imposé une aide-ménagère que maman refusait 6 mois auparavant. Sa présence me soulage énormément. « Participer à la formation des aidants proposée par France Alzheimer pour rencontrer des personnes aux parcours différents m'a aussi beaucoup aidé. Ce qui est prioritaire, c'est de se protéger. En ce qui me concerne, l'amour maternel l'a emporté sur tous les points négatifs. Un jour, je serai obligée de la faire entrer en institution. Elle est inscrite dans trois établissements. L'employeur doit être compréhensif. Les jours de congés supplémentaires sont une solution. »



**François-Noël Tissot est responsable de la commission Handicap au sein de l'Association nationale des directeurs des ressources humaines.**

**France Alzheimer : Pourquoi la question des aidants en activité prend-elle aujourd'hui plus d'importance ?**

**François-Noël Tissot :** « Cela fait 40 ans que je rencontre des aidantes salariées, des femmes qui entourent d'autres femmes. De telles situations étaient apparentes dans des contextes professionnels de fort lien social : dans des PME, où à la direction générale de quelques grosses entreprises. Cette confidentialité n'est aujourd'hui adaptée ni à l'exigence sociale d'une participation de tous à la citoyenneté, ni au poids démographique croissant de la dépendance. »

**France Alzheimer : Les entreprises sont-elles armées pour répondre à cette problématique ?**

**F.-N. T. :** « Le corps social est engagé dans une direction claire qu'énonce en 3 points l'accord national interprofessionnel de juin 2013 : égalité professionnelle entre les femmes et les hommes ; conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle ; prise en compte dans le dialogue social en vue de la compétitivité des organisations. La loi Rebsamen d'août 2015 introduit l'obligation d'une négociation annuelle sur l'articulation entre vie personnelle et vie professionnelle des salariés. La loi fait d'autant sens que des employeurs avaient construit des expériences probantes dans le champ de cette adaptation sociétale inéluctable. »

**France Alzheimer : Comment lever le tabou qui touche cette question ?**

**F.-N. T. :** « L'intérêt d'un employeur reste d'adapter les conditions de travail à la réalité et aux aspirations de ses salariés, alerter sur les risques de surinvestissement ici, permettre des adaptations d'horaire là. La citoyenneté, c'est prendre la parole, afficher ses attentes, et entrer en dialogue. Taire son besoin, c'est aussi prendre le risque d'un échec commun assuré. Mais le pari de la confiance ni ne se décrète pas, ni n'exclut le jugement de chacun. Ainsi, pour éclairer sa démarche, l'aidant salarié peut en référer au médecin du travail, à l'assistante sociale, au délégué du personnel, à un correspondant handicap, santé, ou qualité de vie au travail... La situation d'aidant n'est pas permanente. Ce qui importe, c'est que le salarié accepte sa situation d'aidant, qu'il ose en parler. Mais cela prend du temps, et il est important que toute l'entreprise se sente concernée : collaborateurs, managers et direction. »

*Élisabeth Alves est directrice adjointe des relations sociales, directrice santé sécurité au travail et Handipacte du groupe Casino.*

**France Alzheimer : Le groupe Casino fait figure d'avant-gardiste dans la mise en place d'une politique globale de soutien des aidants familiaux. Pouvez-vous, en quelques mots, tracer les tenants et aboutissants de celle-ci ?**

**Élisabeth Alves :** « Dans l'esprit de notre groupe, cette politique s'inscrivait dans la droite lignée de notre action en faveur de l'intégration et la prise en compte du handicap au travail. L'initiative s'appuyait également sur une autre réflexion : celle de répondre à une problématique sociétale qui voit la part des aidants familiaux croître chaque année. Notre groupe et nos collaborateurs sont, bien entendu, concernés par cette évolution. C'est pourquoi, en multipliant les partenariats, nous avons développé une politique globale construite autour d'actions ciblées. Je pourrais citer la mise en place de conférences thématiques où ont été abordées les questions de la maladie d'Alzheimer, la scolarisation des enfants, la dépression... Parallèlement, nous avons mis en place des groupes de paroles sur un rythme mensuel. Un abécédaire de l'aidant familial a même été rédigé et transmis à l'ensemble de nos collaborateurs. Je pense enfin à l'organisation d'une plateforme administrative, sans oublier des permanences juridiques. »

**France Alzheimer : L'action phare reste le don de journées de congés et de RTT entre salariés. Comment cela fonctionne-t-il ?**

**E. A. :** « La mesure est assez simple et a très vite démontré son efficacité et sa pertinence. Nous avons donné la possibilité à tout collaborateur de placer autant de jours de congés et de RTT dans une sorte de pot commun, sachant que ce don est irrévocable. Ensuite, tout collaborateur aidant familial d'un conjoint, enfant ou ascendant en situation de perte d'autonomie peut bénéficier de ces jours, dans la limite de 12 jours ouvrables, et ce sans perte de salaire. En 2013, 200 jours sont venus garnir ce pot commun, la direction ayant d'office offert 100 jours. Nous avons enregistré 21 demandes de la part d'aidants familiaux. En 2015, ce sont 350 jours qui ont été offerts (dont 100 jours offerts par la direction) et ont permis de répondre aux 29 demandes reçues. Cette augmentation du nombre de jours donnés illustre parfaitement l'engagement et la solidarité entre les salariés. Pour le donneur, il n'y a aucune contrepartie, c'est donc un geste gratuit, solidaire et généreux ! »

**France Alzheimer : Trois ans après votre première action, quel bilan tirez-vous de votre engagement en faveur de vos collaborateurs aidants ?**

**E. A. :** « Un bilan assez positif. Bien entendu, certaines thématiques traitées lors de nos conférences n'ont pas attiré les foules. D'autres davantage comme celle consacrée à la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, d'autres actions sont venues répondre concrètement à un besoin criant. Je pense aux dons de journées, aux plateformes d'échanges et de conseils pratiques. Si la société a une responsabilité vis-à-vis des personnes en perte d'autonomie, si les familles ont une responsabilité vis-à-vis de leur proche malade, chez Casino, société paternaliste de par son histoire, nous estimons que l'entreprise a aussi une responsabilité pour le mieux-être de ses collaborateurs et de leurs proches. Cette idée se développe. J'en veux pour preuve les échanges que le groupe Casino entretient aujourd'hui avec d'autres groupes d'envergure sur cette question. »

## CONTACT PRESSE

**Nathalie HIBON**

Chargée de mission

Tel : 06 92 60 10 64

Email : [mission@reunion-alzheimer.org](mailto:mission@reunion-alzheimer.org)