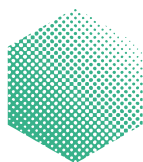


LIVRES BLANC

PLAIDOYER
POUR LES AIDANTS
EN ACTIVITÉ
PROFESSIONNELLE



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org
UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE

À propos de France Alzheimer et maladies apparentées

Seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine, France Alzheimer et maladies apparentées agit depuis 30 ans au service de plus de 3 millions de personnes concernées par la maladie (personnes malades et proches aidants).

Fort de l'engagement de ses 150 000 adhérents et donateurs et 2 200 bénévoles, l'Association déploie ses activités et actions à travers quatre missions essentielles :

- Soutenir les personnes malades et leur famille.
- Informer l'opinion et interpeller les pouvoirs publics.
- Contribuer aux avancées de la recherche.
- Former les proches aidants, les bénévoles et les professionnels du soin.

La complémentarité entre l'engagement de bénévoles formés et riches de leurs expériences personnelles, et l'expertise de professionnels, permet à l'Association de satisfaire efficacement à ses missions statutaires, dans le respect des valeurs fondamentales qui guident ses activités : l'éthique et le respect de la personne, la solidarité, la responsabilité, et la dimension non lucrative.

Ses quatre missions essentielles sont déclinées partout en France grâce à près d'une centaine d'associations départementales du réseau France Alzheimer et maladies apparentées. C'est de ce maillage territorial que l'Association tire sa force et sa spécificité. Au niveau local, chaque association assure une permanence et un accueil et propose des activités variées pour apporter aux familles une aide de proximité et un soutien au quotidien.

Préambule

En matière de prise en soin des personnes âgées en perte d'autonomie, les pouvoirs publics ont, depuis plusieurs années, fait le choix de privilégier le maintien à domicile. En témoigne encore récemment la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 dont seul le volet "domicile" a finalement vu le jour. De ce fait, les aidants, ces 4,3 millions de personnes qui apportent une aide quotidienne à un proche âgé en perte d'autonomie, sont peu à peu devenus l'un des piliers indispensables des politiques mises en œuvre. À tel point qu'aujourd'hui, la solvabilité du système de prise en soin repose dans une très large mesure sur l'implication de ces aidants qui agissent au quotidien pour pallier les insuffisances de la puissance publique. La valorisation économique de leur contribution est estimée à 7 milliards d'euros environ¹. Une charge que la puissance publique serait bien en peine d'assumer compte-tenu du contexte économique extrêmement contraint que connaît actuellement le pays.

Et les projections pour les années à venir ne portent pas à l'optimisme. En raison des évolutions démographiques, du vieillissement de la population ou encore d'un prévisible accroissement de la prévalence des maladies chroniques, le besoin d'aide sera de plus en plus prégnant. Au regard de ces perspectives, faire le pari d'une aide informelle toujours plus disponible est une option dangereuse. Les transformations sociales à l'œuvre, telles que le recul de l'âge de départ à la retraite, ou plus encore la participation accrue des femmes au marché du travail, modifient en profondeur le paysage de l'aide informelle.

Aussi, de plus en plus d'aidants exercent dans le même temps une activité professionnelle. Ils sont aujourd'hui 4 millions à devoir concilier le rôle qu'ils assument auprès d'un proche avec leurs impératifs professionnels. La tâche est peu aisée, et les conséquences nombreuses : manque de temps, fatigue, moindre disponibilité, liens sociaux plus rares... Malgré cela, ces aidants font preuve d'une énergie et d'un dynamisme à toute épreuve pour concilier leurs multiples contraintes.

Compte-tenu du poids de la charge dont ils allègent la collectivité, les aidants doivent être soutenus, dans la préservation de leur activité professionnelle notamment. Les pouvoirs publics, mais aussi les entreprises, doivent aujourd'hui prendre conscience du rôle qui est le leur en la matière. La responsabilité est partagée et l'effort doit être collectif. Il est temps que solidarité nationale et solidarités particulières unissent leurs forces pour permettre aux aidants actifs de mieux concilier vie privée et activité professionnelle.

Convaincue qu'il s'agit là d'un nouvel enjeu de société tant il interroge les règles et pratiques en vigueur, France Alzheimer et maladies apparentées a souhaité engager la réflexion et contribuer à faire émerger au sein de l'espace public un débat constructif. Appuyée dans sa réflexion par le témoignage de personnalités issues de divers horizons, l'Association a formulé quelques propositions qu'elle présente en dernière partie de cet ouvrage. Loin d'être un plan d'action unique et rigide, les mesures qui y sont suggérées ont davantage vocation à être des pistes de réflexion dont France Alzheimer et maladies apparentées souhaite voir se saisir l'ensemble des parties prenantes. Face à la diversité des situations, l'Association appelle ces dernières à réfléchir collectivement et à faire preuve d'imagination afin de trouver des réponses globales et innovantes aux besoins des aidants en activité professionnelle.

Joël JAOUEN
Président de l'association
France Alzheimer et maladies apparentées

1. Entre famille et marché : déterminants et coûts monétaires de l'aide formelle et informelle reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire, Bérange DAVIN, Alain PARAPONARIS, Pierre VERGER

Sommaire

I - LES AIDANTS ACTIFS : NOUVEAU SUJET DE L'ENTREPRISE..... P.9

- 1. Aidants actifs : de quoi parle-t-on ?**p.10
Définitions légales
Chiffres-clés
Zoom sur : la génération pivot face à une triple contrainte
- 2. Des enjeux forts pour l'aidant en activité**p.11
Une contrainte temporelle omniprésente
Une vie professionnelle nécessairement impactée
Conserver son emploi : une volonté forte des aidants
- 3. Des enjeux forts pour les entreprises**.....p.12
Un rôle à reconsidérer
Des risques en termes de performance économique immédiate
La responsabilité sociale de l'entreprise : un enjeu de développement durable

FOCUS SUR : Les aidants en activité professionnelle expriment leurs besoins.....p.14

II - CADRE LÉGAL ET INITIATIVES PRIVÉES : UNE NÉCESSAIRE COMPLÉMENTARITÉ..... P.17

- 1. Une législation encore trop timide**p.18
Un statut pour l'aidant ?
Des dispositifs spécifiques en faible adéquation avec les besoins
- 2. Les leviers d'action de l'entreprise**p.20
L'entreprise face à la contrainte temporelle de l'aidant
L'importance de la qualité de vie au travail

- 3. Des initiatives solidaires : quelques exemples**p.22
Responsage : la plateforme de services pour aidants salariés
DomusVi : les dons de jours de repos
Kimberly-Clark : une initiative étrangère exemplaire

- 4. La nécessité d'une approche globale : des leviers hors du champ professionnel**p.24
APA / PCH : une rémunération du proche aidant sous conditions
Petite enfance / dépendance : une prise en compte inégale
Éhpad / domicile : des dispositions fiscales hétérogènes

**FOCUS SUR : France Alzheimer et maladies apparentées :
des associations à l'écoute des besoins**p.26

III - LES PROPOSITIONS DE FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES P.31

AXE N°1 : Mieux communiquer pour favoriser un changement
de regard sur les aidants actifsp.34

AXE N°2 : Agir sur les conséquences financières d'une éventuelle
suspension de travail et favoriser la continuité
de carrière des aidantsp.38

AXE N°3 : Favoriser la bonne santé au travail et répondre au besoin
de temps en permettant le répit de l'aidantp.42

AXE N° 4 : Encourager les entreprises à réfléchir aux moyens
de mieux accompagner leurs salariés aidantsp.46



LES AIDANTS
ACTIFS



NOUVEAU
SUJET
DE L'ENTREPRISE

Les aidants représentent aujourd'hui une part conséquente de la population active et les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien doivent faire partie intégrante des préoccupations des entreprises.

1 - LES AIDANTS EN ACTIVITÉ : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Définitions légales :

Article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles, créé par la loi 2005-102 11/02/2005 :

"Est considéré comme un aidant familial, [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide [...]"

Cette définition des aidants de personnes handicapées a récemment été complétée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement qui, pour la première fois, définit légalement les aidants de personnes âgées.

Article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, créé par la loi 2015-1176 du 28/12/2015 :

"Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme proches aidants, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide,

de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne".

Chiffres-clés¹ :

Des aidants actifs nombreux :

- 8,3 millions de personnes aident un proche dépendant.
- Parmi elles, 4,3 millions aident au moins une personne de leur entourage âgée de 60 ans ou plus.
- 57% des aidants sont des femmes, et près de 70% des enfants qui aident un parent sont une fille.
- 47% des aidants, soit environ 4 millions de personnes, occupent un emploi.

Un phénomène en pleine évolution :

Dans les décennies à venir, le nombre d'aidants actifs sera statistiquement multiplié en raison :

- D'un vieillissement certain de la population : selon les projections démographiques de l'INSEE, près d'un tiers des Français seraient âgés de plus de 60 ans à l'horizon 2050.
- D'une prévalence accrue des maladies chroniques : on estime notamment à 2 millions le nombre de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer en 2040.
- D'un probable recul de l'âge de départ à la retraite : en 2060, 78% des 55-59 ans, et 15,5% des 65-69 ans seront toujours en activité professionnelle (contre 65% et 4% en 2010)².

"La prise de conscience a été tardive, lorsque nous avons découvert que le taux de mortalité des aidants était supérieur de 30% à la population générale". **Jean-Paul DELEVOYE**

ZOOM SUR :

La génération pivot face à une triple contrainte

Dans le cas des aidants de personnes âgées, la moitié sont les enfants de la personne aidée. La France compte donc près de 2 millions d'aidants, âgés de 52 ans en moyenne, confrontés à un triple impératif : soutenir leurs propres enfants, venir en aide à leurs parents devenus dépendants et poursuivre malgré cela leur activité professionnelle. Par ailleurs, en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, l'augmentation du nombre de malades jeunes (diagnostiqués à moins de 60 ans) a pour corollaire l'augmentation du nombre d'aidants actifs qui soutiennent un conjoint en situation de perte d'autonomie.

2. DES ENJEUX FORTS POUR L'AIDANT EN ACTIVITÉ

Une contrainte temporelle omniprésente

Être aidant c'est le plus souvent faire l'expérience, dans la durée, de contraintes de temps. En effet, puisque les aidants de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer consacrent en moyenne à leur proche plus de six heures par jour³, on comprend aisément qu'ils aient, en contrepartie, à opérer des choix, des aménagements, voire des renoncements, dans tous les aspects de leur vie quotidienne : réduction du temps de sommeil, renon-

cement aux "activités non prioritaires" telles que les loisirs et les sorties, diminution des interactions sociales... Des concessions qui, qu'elles soient choisies ou subies, peuvent avoir à terme des conséquences non négligeables sur la santé physique et psychologique ainsi que sur la qualité de vie des aidants. Stress, fatigue et limitation des liens sociaux sont autant d'éléments qui fragilisent les aidants et les exposent, plus que le reste de la population, à de potentiels problèmes de santé.

1. Données issues de : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels, DREES, 2008. Enquête Handicap-Santé, volet ménages, INSEE

2. Projections à l'horizon 2060 - Des actifs plus nombreux et plus âgés, INSEE, avril 2011

3. Étude Pixel : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Une vie professionnelle nécessairement impactée

Au regard de cette contrainte temporelle omniprésente, concilier vie professionnelle et impératifs personnels s'avère être, pour les aidants actifs, un défi de tous les instants. Réduction du nombre d'heures de travail, rapprochement du lieu de travail voire changement de poste, mutation contrainte, modification des horaires, recours à des congés spécifiques, renoncement à des évolutions de carrière... Près de la moitié des actifs venant en aide à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ont déjà procédé à des aménagements de leur activité professionnelle.

“Il n'est pas admissible qu'un aidant soit exclu du travail parce qu'il ne peut plus concilier son insertion professionnelle avec le soutien qu'il apporte à un proche.” **Jocelyne Cabanal**

Si 36% des aidants considèrent comme négatifs les impacts de leur rôle sur leur vie professionnelle, certains soulignent en revanche des apports positifs sur leurs compétences et leurs motivations. En ef-

fet, les personnes qui viennent en aide à un proche de façon régulière et sur le long terme acquièrent des compétences qu'il convient de reconnaître et de valoriser dans un cadre professionnel (ex. : gestion du temps, stratégies d'organisation, capacité d'initiative accrue...).

Conserver son emploi : une volonté forte des aidants

Face à cette difficile conciliation, de nombreux aidants se voient contraints de renoncer à leur carrière. Aussi, parmi les aidants n'exerçant pas d'activité professionnelle, hors retraités, plus de la majorité déclarent que cela ne relève pas d'un choix mais d'une situation subie. Les raisons pour lesquelles les aidants ont ce désir de rester dans le monde professionnel sont certes financières mais aussi sociales. L'activité professionnelle participe au processus de reconnaissance sociale de l'aidant et fait partie intégrante de son équilibre psychologique et émotionnel. Elle lui permet en effet, de se ressourcer et de sortir, de façon momentanée, du huis-clos de la relation d'aide.

3. DES ENJEUX FORTS POUR LES ENTREPRISES

Un rôle à reconsidérer

En France, 15% des salariés s'occuperaient au quotidien d'un proche âgé¹. Un taux qui atteindrait les 23% chez les plus de 50 ans. Et, compte-tenu de la configuration démographique inédite dans laquelle nous nous trouvons, la tendance devrait encore s'accroître. Face à ces enjeux, le rôle de l'entreprise, voire même

sa responsabilité, sont à reconsidérer. Elle apparaît désormais comme un partenaire, autant légitime qu'incontournable, des familles et des pouvoirs publics dans la politique de lutte contre la perte d'autonomie. Tant pour des raisons de performance que de bien être au travail, les entreprises doivent aujourd'hui se saisir de la problématique des aidants actifs.

Des risques en termes de performance économique immédiate

Et ce davantage encore si l'on considère les conséquences économiques du phénomène. En effet, puisque les sphères personnelles et professionnelles sont aujourd'hui largement imbriquées, le rôle d'aidant peut impacter fortement l'activité professionnelle quotidienne : arrêts maladie à répétition, absentéisme, moindre implication, baisse de la productivité... Autant d'effets qui sont, à terme, néfastes et dangereux pour la performance économique des entreprises françaises. Pour preuve, on estime à 6 milliards d'euros le coût annuel supporté par celles-ci.

La responsabilité sociale de l'entreprise : un enjeu de développement durable

Au-delà des enjeux en termes de performance économique immédiate, l'accompagnement des salariés confrontés à la nécessité de cumuler vie professionnelle et rôle d'aidant participe d'une démarche de responsabilité sociale de l'entreprise. Il est nécessaire que ces dernières sachent d'une part reconnaître et accepter que les individus qui la composent puissent s'inscrire de manière ponctuelle ou durable dans des situations de vulnérabilité, et d'autre part apporter des réponses innovantes qui bénéficient, non seulement à l'ensemble des salariés, mais aussi à l'activité économique de l'entreprise. Tout l'enjeu est donc de transformer les

fragilités existantes en véritables leviers de performance. Cela peut notamment consister à :

- lutter contre les discriminations, tant dans la gestion de l'activité quotidienne que dans l'évolution de carrière, pour fidéliser des collaborateurs motivés et à l'aise dans leur travail,
- faire évoluer les modes de management en renforçant les capacités d'écoute et d'empathie de l'encadrement et en améliorant la compréhension des risques psychosociaux,
- valoriser et mettre au service de l'entreprise des compétences singulières acquises par les salariés aidants dans un cadre extraprofessionnel,
- considérer la nécessité de s'adapter à la situation particulière des salariés vulnérables comme une source d'innovations technologiques sociales et organisationnelles.

“L'entreprise ne pourra pas éviter très longtemps cette question majeure qui participe du contrat social. Demain il faudra aller plus loin”. **Serge Guérin**

Aussi, la réflexion de l'ensemble des parties prenantes doit porter sur un cadre innovant d'actions à mettre en place au sein du monde professionnel afin d'engager une politique qui bénéficie tant aux entreprises qu'aux aidants qui agissent en leur sein.

1. Enquête nationale conduite en 2013 par Sociovision auprès d'un échantillon de 3 500 salariés du secteur privé pour le groupe de protection sociale Malakoff-Médéric.

FOCUS SUR :

LES AIDANTS EN ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE EXPRIMENT LEURS BESOINS

1 Un rôle d'aidant avec un impact fort sur l'activité professionnelle

79% ont des difficultés à concilier vie professionnelle et activité d'aidant

Pour **72%** leur rôle a une incidence négative sur leur concentration et leur efficacité

44% posent régulièrement des jours de RTT et de congés

Mais avec des effets bénéfiques aussi pour **30%**

- Une meilleure...
 - Écoute
 - Empathie
 - Prise de recul
 - Organisation

2 Et un impact sur la vie quotidienne

90% ressentent davantage de fatigue et de stress

85% consacrent moins de temps à leur vie sociale et leurs loisirs

70% consacrent moins de temps aux autres membres de leur famille

3 Un rôle d'aidant dont ils parlent peu au sein de leur entreprise

1 aidant sur 2 n'en a pas parlé à sa hiérarchie, pour des raisons multiples...

- Une volonté de garder sa vie privée
- Crainte de répercussions négatives au travail

4 Mais une envie de maintenir leur activité professionnelle...

Pour **96%** d'entre eux

... pas uniquement pour des raisons financières

Leur activité professionnelle...

- Leur permet de penser à autre chose
- Leur procure satisfaction

Et une réelle attente de soutien

- Un aménagement du temps de travail
- Un droit à une formation d'aidant
- Un service d'écoute et d'information
- Une plateforme de discussion entre aidants

Étude auto administrée réalisée en ligne auprès de 1484 aidants (actifs ou en recherche d'emploi) de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, du 15 mars au 26 mai 2016.

“*opinionway*”

Les associations France Alzheimer et maladies apparentées tiennent compte du peu de disponibilité des aidants familiaux actifs en adaptant les horaires des actions de soutien (groupes de parole, formations des aidants, actions de convivialité...), en diffusant des modules d'information en ligne et en menant des actions de sensibilisation au sein des entreprises.

www.francealzheimer.org



CADRE LÉGAL
ET INITIATIVES PRIVÉES

UNE NÉCESSAIRE
COMPLÉMENTARITÉ

Jusqu'ici peu intégrées à la réflexion des pouvoirs publics et entreprises, les problématiques rencontrées par les aidants actifs ne trouvent que des réponses incomplètes. Le cadre légal et les initiatives privées doivent être renforcés.

1 - UNE LÉGISLATION ENCORE TROP TIMIDE

Un statut pour l'aidant ?

Dans de nombreux pays, la mobilisation d'associations puissantes et structurées a permis de faire avancer la cause des aidants et de leur conférer ainsi de nouveaux droits spécifiques. En France, la reconnaissance d'un statut juridique pour les aidants a, depuis longtemps, fait débat. En 2005, la loi relative à l'égalité des droits et des chances, puis en 2015, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, ont posé les bases de leur existence juridique en inscrivant dans le Code de l'action sociale et des familles une définition des aidants de personnes handicapées et personnes âgées dépendantes.

Pour autant, cette reconnaissance légale suffit-elle ? En effet, la création d'un statut de l'aidant pose inéluctablement la question des droits temporaires y afférant. Et en la matière, la législation française est encore timide. Certes, la problématique est complexe, et la grande diversité des situations ne permet pas une approche trop codifiée dont l'objectif serait de poser un cadre rigide et général. Néanmoins, il est nécessaire de faire évoluer les choses dans le sens d'une meilleure prise en compte des besoins de l'aidant, notamment

dans le monde professionnel, et de leur reconnaître des droits spécifiques, comme cela a été fait dans le champ du handicap ou encore de la petite enfance.

Des dispositifs spécifiques en faible adéquation avec les besoins

Compte-tenu de la contrainte temporelle forte qui pèse sur les aidants, c'est à ce besoin de temps que le législateur a jusqu'ici tenté de répondre. Aussi, le Code du travail prévoit deux types de congés spécifiques dont peuvent bénéficier les salariés du secteur privé aidants : le congé de proche aidant (articles L. 3142-22 à L. 3142-31 du Code du travail), et le congé de solidarité familiale (articles L. 3142-16 à L. 3142-21 du Code du travail).

CONGÉ DE PROCHE AIDANT

Objectif : permettre au salarié aidant de s'absenter temporairement pour s'occuper d'un proche qui souffre d'un handicap ou d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

Lien requis : depuis la loi du 28 décembre 2015, le lien n'est plus nécessairement familial. La personne aidée peut être "la personne âgée ou la personne

handicapée avec laquelle l'aidant réside ou entretient des liens étroits et stables, à qui il vient en aide de manière régulière et fréquente".

Durée : 3 mois, renouvelables, sans toutefois pouvoir excéder un an pour l'ensemble de la carrière. Le congé peut, avec l'accord de l'employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel. Il peut par ailleurs, sous conditions, être fractionnée.

Rémunération et conditions :

- Ce congé n'est pas rémunéré. Toutefois, l'aidant peut être employé par la personne aidée dans le cadre de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) ou de la Prestation de Compensation du handicap (PCH),
- les droits à l'Assurance Maladie et à la retraite de base sont maintenus,
- les droits à retraite complémentaire sont en revanche suspendus.

CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Objectif : permettre au salarié aidant de s'absenter temporairement pour s'occuper d'un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Lien requis : la personne à qui l'aidant vient en aide doit être : son ascendant, descendant, un frère, une sœur ou une personne partageant le même domicile ou l'ayant désigné comme personne de confiance.

Durée : 3 mois, renouvelables une fois. Le congé peut, avec l'accord de l'employeur, être transformé en période d'activité à temps partiel. Il peut par ailleurs, sous conditions, être fractionné.

Rémunération et conditions :

- le congé n'est pas rémunéré par l'employeur, mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'un montant de 55,21 euros brut par

jour. L'allocation est versée pendant 21 jours maximum,
- les droits à l'Assurance Maladie et à la retraite de base sont maintenus,
- les droits à retraite complémentaire sont en revanche suspendus.

Bénéficiant d'un régime plus favorable, les fonctionnaires peuvent, quant à eux, avoir recours, en sus du congé de solidarité familiale, à la disponibilité et au temps partiel. Leur rémunération et droits à la retraite sont en revanche suspendus pendant toute la durée de l'interruption du travail.

“Ces congés ont le mérite d'exister mais ils ne sont pas suffisants notamment en raison du manque de rémunération. Il faut aller plus loin !” Bernard Perrut

Diverses enquêtes ont souligné une mobilisation limitée de tous ces dispositifs par les aidants actifs. Peu connus, difficiles d'accès, peu rémunérés, ponctuels, ces congés ne semblent répondre que dans une demi-mesure aux besoins des aidants, davantage demandeurs d'une flexibilité organisée dans la durée. En effet, le législateur n'a pour le moment pas réussi le pari d'apporter une réponse à la contrainte temporelle qui soit dans le même temps garante de sécurité financière, de continuité de carrière et de préservation des liens sociaux.

"Par ailleurs, les non-salariés (professions libérales, artisans, travailleurs indépendants) disposent de trop peu de recours possibles." un traitement égalitaire suppose de leur donner accès aux mêmes aides qu'aux salariés et fonctionnaires.¹

1. Entretien avec François Moutot, Directeur général de l'Assemblée permanente des chambres de métiers et de l'artisanat

2. LES LEVIERS D'ACTION DE L'ENTREPRISE

Si légiférer sur le sujet des aidants actifs permet de garantir à ces derniers le bénéfice de réponses normées, la diversité des situations et la souplesse que nécessite la prise en compte des situations particulières, imposent qu'au-delà de l'application de la loi, les entreprises sachent proposer des réponses innovantes et adaptées.

L'entreprise face à la contrainte temporelle de l'aidant

Les dispositifs légalement prévus sont rares et peu efficaces. Mais les employeurs peuvent aller plus loin dans la mise en place de politiques d'accompagnement et de soutien des aidants que ce que leur impose le cadre légal, et ainsi offrir à ces derniers le temps dont ils ont besoin. Aussi, ils peuvent proposer des dispositifs facilitateurs dans la gestion quotidienne de l'activité d'une part, et améliorer les droits des aidants, dans leurs aspects financiers notamment, dans les cas d'interruption de l'activité professionnelle d'autre part.

Quelques exemples :

- Aménager les horaires de travail au quotidien : si le Code du travail prévoit que les aidants et proches de personnes handicapées (N.B. : les personnes malades âgées de moins de 60 ans sont considérées comme telles) puissent bénéficier d'aménagements d'horaires individualisés, il ne mentionne en revanche nullement cette possibilité pour les aidants de personnes âgées dépendantes. Les employeurs peuvent

néanmoins choisir de leur transposer ce dispositif.

- Élargir les autorisations d'absences ponctuelles : le législateur a prévu que certaines situations familiales puissent donner lieu à des jours d'absence. Les employeurs peuvent aller plus loin en accordant des journées ou demi-journées aux aidants pour leur permettre d'assister leur proche.

- Convertir les jours de congés et de RTT dans le cadre du compte épargne temps (CET) : le CET permet à l'aidant d'épargner des temps de repos pour une utilisation ultérieure. Les droits ainsi épargnés peuvent être utilisés pour compenser une période de congé sans solde, une période de formation en dehors du temps de travail, un passage à temps partiel ou une cessation totale d'activité.

- Assurer un complément de revenus aux salariés, notamment dans le cadre du congé de proche aidant qui ne donne lieu à aucune rémunération

- Améliorer les droits à retraite complémentaire pour les périodes d'interruption de carrière par des accords d'entreprises : les partenaires sociaux permettent aux entreprises d'affilier les salariés qui seraient bénéficiaires d'un congé non rémunéré, tel que le congé de proche aidant, aux régimes de retraite complémentaire.

Tout l'enjeu pour les entreprises est d'agir sur l'ensemble des conséquences de l'interruption de travail, qu'elles soient financières, professionnelles ou sociales, et d'en atténuer les effets pour,

in fine, mettre en place les conditions d'un vrai choix pour les aidants.

L'importance de la qualité de vie au travail

Au-delà de la prise en compte de la contrainte temporelle, l'entreprise a d'autres formes de soutien à apporter aux aidants. Si l'une des principales réponses aux besoins de ces derniers consiste à leur permettre de prendre du temps hors de l'entreprise, celle-ci doit également tout mettre en œuvre pour apporter des réponses en interne et favoriser le bien être de l'aidant au sein même de l'entreprise. Cela participe en effet de la notion de qualité de vie au travail dans laquelle s'intègre parfaitement la question de l'équilibre et du lien entre vie professionnelle et vie privée des salariés.

La qualité de vie au travail peut se concevoir "comme" un sentiment de bien-être au travail, perçu collectivement et individuellement, qui englobe l'ambiance, la culture de l'entreprise, l'intérêt du travail, les conditions de travail, le sentiment d'implication, le degré d'autonomie et de responsabilisation, l'égalité, un droit à l'erreur accordé à chacun, une reconnaissance et une valorisation du travail effectué"¹.

Aussi, tout l'enjeu pour l'entreprise est de créer et entretenir un climat

de bienveillance grâce auquel l'aidant se sente pris en compte, compris, accompagné, soutenu, reconnu en tant que tel, sans être pour autant stigmatisé... Il s'agit là d'une demande forte des aidants et l'enjeu est de taille. D'autant qu'il est absolument primordial de préserver le droit à la vie privée des salariés, le droit au choix de révéler ou non sa situation à son employeur et les règles de confidentialité qu'une telle révélation exige. Mais, dans le respect de ces impératifs, les possibilités d'actions restent nombreuses : campagnes d'information relatives aux droits des aidants, sensibilisation des salariés et de l'encadrement, accompagnement des aidants dans les démarches administratives, suivi sanitaire particulier, formation, valorisation des compétences acquises hors du champ professionnel, mise en place de groupes de paroles, échanges entre pairs...

“Ne faisons pas peser sur les employeurs des charges supplémentaires mais attirons leur attention sur des intérêts bien compris”

François-Noël Tissot

L'ensemble de ces actions participe d'une démarche globale qui touche tous les pans de la vie de l'entreprise et qui doit permettre, in fine, de concilier les besoins des aidants avec les objectifs de développement et de croissance poursuivis par les employeurs.

1. Accord national interprofessionnel du 19 juin 2013 vers une politique d'amélioration de la Qualité de Vie au Travail (QVT) et de l'Égalité Professionnelle (EP)

3. DES INITIATIVES SOLIDAIRES : QUELQUES EXEMPLES

Responsage : la plateforme de services pour aidants salariés

Responsage est une plateforme de services créée par ASAP Solutions en mai 2013. Il s'agit d'un service auquel l'employeur peut adhérer afin d'offrir à ses salariés qui aident un proche âgé en perte d'autonomie un accompagnement personnalisé et indépendant de l'entreprise. L'objectif est d'informer, d'orienter et de conseiller les salariés aidants sur la durée.

La plateforme permet au salarié, grâce au soutien d'un conseiller professionnel, de mieux se repérer dans l'écosystème du vieillissement et de la perte d'autonomie en simplifiant ses recherches (aide dans la recherche d'un établissement ou d'informations juridiques), en accélérant ses démarches (soutien pour l'adaptation d'un logement, dans l'élaboration d'une demande d'aide financière), et en facilitant la mise en place de solutions concrètes. Le conseiller dispose d'un délai de 72 heures pour apporter une réponse, quelle que soit la demande.

Chaque salarié aidant bénéficie d'un interlocuteur unique qui connaît et suit son parcours, son vécu et ses besoins sur la durée et peut ainsi adapter l'accompagnement en fonction de l'évolution de la situation de la personne

aidée. Responsage recense plus de 60 000 contacts : organismes et réseaux publics, professionnels, associations, etc. et s'appuie sur des experts du champ de la perte d'autonomie.

L'entreprise qui adhère au service rémunère Responsage à hauteur de 15 euros en moyenne par salarié et par an.

DomusVi : les dons de jours de repos

DomusVi, troisième groupe privé d'accueil et de services aux personnes âgées en France, a signé un accord d'entreprise pour le don de jours de repos en faveur des salariés aidants. La loi du 9 mai 2014, dite loi Mathis, qui a instauré le don de jours de repos, ne s'adresse qu'aux *"parents dont l'enfant âgé de moins de vingt ans est atteint d'une maladie, d'un handicap ou a été victime d'un accident rendant indispensable une présence soutenue et des soins contraignants"*.

L'accord d'entreprise signé par DomusVi élargit ce dispositif en rendant le don de jours de repos possible à tout salarié accompagnant un membre de sa famille, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un parent, mais également d'un conjoint ou concubin atteint d'une maladie ou victime d'un accident grave qui nécessite une présence, une aide, et/ou des soins quotidiens.

Tout type de jours de repos peut être cédé : congés payés, jours de récupération, RTT, jours forfait etc. L'ensemble des dons faits au sein de l'entreprise est mutualisé dans un Compte épargne don (CED).

Chaque salarié ou collaborateur, qu'il soit cadre ou non-cadre et quelle que soit son ancienneté dans l'entreprise, peut faire un don de jours de repos. Le salarié choisit alors le nombre de jours qu'il souhaite donner et y renonce définitivement. Le don se fait sur la base du volontariat, sans aucune contrepartie et de manière totalement anonyme. Le salarié peut en revanche choisir la personne à laquelle ses jours sont destinés.

Les jours de RTT donnés peuvent bénéficier à tout collaborateur en CDD ou en CDI qui ne dispose plus de congés payés acquis. Son salaire est intégralement maintenu pendant toute la durée du congé.

Le député du Rhône Bernard PERRUT, a souhaité généraliser cette possibilité, pour le moment dépendante de la seule initiative des entreprises, en lui conférant un cadre légal. C'est pourquoi il a déposé en février 2015 une proposition de loi visant à permettre aux salariés de faire un don de jours de repos à un proche d'un adulte dépendant. Celle-ci est toujours à ce jour en attente d'examen par le Parlement.

Kimberly-Clark : une initiative étrangère exemplaire

Kimberly-Clark, entreprise américaine spécialisée dans la fabrication de produits de consommation destinés à l'hygiène et aux soins, favorise au

sein de sa structure la constitution de groupes d'affinités à l'initiative de salariés. Ceux-ci ont vocation à lancer des projets qui peuvent être utiles aussi bien à ses membres qu'à l'entreprise dans son ensemble. C'est dans ce cadre qu'une salariée aidante a lancé le "Family Caregiver Network", un groupe d'affinités dont l'objectif est de rassembler d'autres aidants salariés de Kimberly-Clark afin de partager les informations utiles, de s'entraider et de trouver des solutions efficaces aux difficultés rencontrées par les uns et les autres.

Sur les 4 000 salariés de l'entreprise, une centaine d'aidants a rapidement rejoint ce groupe qui s'est doté d'un conseil d'administration et a élaboré un plan de développement. Le groupe a rapidement mis en place de nouvelles actions : réunions de sensibilisation pour les salariés et les managers, organisation de forums, distribution d'un "kit de l'aidant", animation d'un site Internet, publication d'une newsletter, participation et représentation lors de conférences extérieures...

L'engagement de Kimberly-Clark est également financier, puisque l'entreprise attribue à chacun de ces groupes un budget annuel destiné à leur permettre de financer leurs activités.

En contrepartie, Kimberly-Clark demande aux salariés membres de l'un de ces groupes de signer une charte de bénévolat par laquelle ils s'engagent à ce que leurs responsabilités et leurs missions soient parfaitement assumées, que leur engagement pour le groupe soit fait à titre bénévole et que le temps qu'ils y consacrent pendant leurs horaires de travail soit compensé.

4. LA NÉCESSITÉ D'UNE APPROCHE GLOBALE : DES LEVIERS HORS DU CHAMP PROFESSIONNEL

La thématique des aidants actifs concerne, au-delà du monde de l'entreprise, la société toute entière. Elle s'inscrit en effet dans un système global qui doit, dans son ensemble, faciliter la nécessaire conciliation entre rôle d'aidant et vie professionnelle.

Aux mesures sectorielles, il faut donc privilégier des réponses transversales et adopter une approche décloisonnée sans laquelle il semble difficile d'apporter des réponses efficaces. En effet, comment permettre à l'aidant de prendre du temps si aucune structure de répit ne peut accueillir son proche malade ? Comment lui permettre de venir en aide à celui-ci si l'interruption de son activité professionnelle va de pair avec une suspension de ses revenus ? Comment favoriser la bonne santé de l'aidant et préserver ses capacités de travail s'il lui est impossible d'avoir recours aux Éhpad en relais de son accompagnement ?

C'est donc tout un système qu'il convient de mettre en place afin de prendre en compte l'ensemble des problématiques auxquelles sont confrontés les aidants. Aussi, des leviers d'action sont à trouver dans divers champs. Et sur de nombreux points la législation française peut encore évoluer. Parmi les améliorations possibles, une constante se retrouve : la recherche d'une plus grande équité de traitement. La question des aidants renvoie en effet dans une large mesure

à celle de l'égalité. En voici quelques exemples.

APA / PCH : une rémunération du proche aidant sous conditions

Compte-tenu de la perte de revenus entraînée par l'interruption de l'activité professionnelle de l'aidant (congé de proche aidant par exemple), le législateur a prévu que celui-ci puisse, sous certaines conditions, bénéficier d'une compensation financière. Aussi, la loi autorise une personne handicapée de moins de 60 ans, dans le cadre de la PCH, ou une personne dépendante de plus de 60 ans, dans le cadre de l'APA, à salarier le proche qui lui vient en aide. Néanmoins, la législation en vigueur ne permet pas de garantir une équité de traitement entre tous les aidants, et ferme l'accès à cette possibilité pour certains. En effet, alors que dans le cadre de la PCH, l'aidant peut être salarié par la personne aidée quel que soit son lien de parenté avec celle-ci, il n'en est pas de même pour l'APA. Dans le cadre de cette prestation, le lien familial est un critère déterminant. Aussi, l'obligé alimentaire, enfant ou petit-enfant, peut être rémunéré par son proche, alors que le conjoint, le concubin, ou le partenaire lié par le PACS, en raison du devoir de secours entre conjoints, ne peut bénéficier de cette possibilité. 44% des aidants sont pourtant les conjoints de la

personne aidée ! C'est donc une inégalité qui s'ajoute à celle déjà constituée par le fait que les montants de la PCH sont supérieurs à ceux de l'APA.

Petite enfance / dépendance : une prise en compte encore inégale

La société toute entière, et le champ de l'entreprise également, ont su s'adapter à l'impératif de concilier rôle de parent et activité professionnelle : congé maternité rémunéré par la CPAM, création de structures d'accueil collectives dans le champ de la petite enfance, congés pour enfant malade... autant de dispositifs qui permettent aux salariés de fonder une famille et de prendre soin de celle-ci tout en répondant à leurs divers besoins (économiques ou sociaux) par l'exercice d'une activité professionnelle.

Compte-tenu des évolutions démographiques et sociétales "il y a aujourd'hui plus de salariés qui ont un parent en âge de perdre leur autonomie que de salariés ayant un enfant en âge d'aller en crèche". La prise en compte de la perte d'autonomie est donc devenue primordiale et les entreprises et collectivités doivent réfléchir à des solutions pour mieux accompagner ce phénomène (développement des structures d'accueil des personnes âgées dépendantes, amélioration de l'offre de répit, dons de jours de congés entre salariés, etc.).

Éhpad / domicile : des dispositions fiscales hétérogènes

Lorsqu'une personne en situation de perte d'autonomie réside avec son conjoint à domicile, les dépenses supportées pour l'emploi d'un salarié à domicile ouvrent droit à une réduction ou un crédit d'impôt. Peuvent bénéficier d'un crédit d'impôt les personnes ayant exercé une activité professionnelle ou étant inscrites comme demandeur

d'emploi pendant une durée minimum de 3 mois durant l'année de paiement des dépenses. Si le montant du crédit d'impôt excède l'impôt à régler, la différence est restituée. En revanche, les personnes ne remplissant pas ces conditions, par exemple les retraités, ne peuvent prétendre qu'à une réduction d'impôt. Celle-ci viendra diminuer l'impôt à payer mais, dans le cas où elle l'excéderait, aucune restitution ne peut avoir lieu. L'avantage fiscal est dans tous les cas égal à 50% des dépenses supportées dans l'année. Celles-ci ne sont toutefois retenues que dans la limite de 12 000 €, majorée de 1 500 € par enfant à charge et par membre du foyer fiscal de plus de 65 ans, sans pouvoir dépasser au total, 15 000 €. Soit un avantage fiscal maximum de 7 500 €.

Lorsque la personne en situation de perte d'autonomie réside en établissement, la situation s'avère bien moins avantageuse pour les familles. En effet, seule une réduction d'impôt peut être accordée et elle n'est dans ce cas égale qu'à 25 % des dépenses. Cette exonération s'applique au titre des frais de dépendance et d'hébergement dans la limite d'un plafond de 10 000 € par personne et par an. L'exonération maximale autorisée est donc de 2 500 € seulement par personne et par an.

Les dispositions fiscales étant plus avantageuses à domicile qu'en Éhpad, certains aidants ne peuvent, en raison du coût exorbitant que cela représente, avoir recours à un Éhpad pour leur proche malade alors même que la situation le nécessiterait. Cela augmente donc les risques d'épuisement et de surmenage qui auront assurément des conséquences sur l'activité professionnelle de l'aidant.

1. Entretien avec Michèle Delaunay, Députée de la Gironde, Ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie de mai 2012 à avril 2014

FRANCE ALZHEIMER
ET MALADIES APPARENTÉES :FRANCE ALZHEIMER
SEINE-SAINT-DENIS

L'annonce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vient bouleverser en profondeur le cadre de vie des personnes malades et de leurs aidants. À de nombreux égards, la vie professionnelle n'échappe pas à la règle. Ainsi, France Alzheimer 93 voit frapper à sa porte nombre d'aidants contraints de concilier ce rôle avec leur activité professionnelle.

Parce que l'un des premiers obstacles rencontrés par les aidants tient à la difficulté de révéler sa situation à son entourage professionnel, l'association a souhaité engager une démarche de sensibilisation au sein des entreprises. C'est ainsi qu'elle mène des interventions auprès du personnel de deux groupes bancaires : BNP et Société Générale. Lors de la

pause déjeuner, le médecin du travail et un bénévole se relayent pour expliquer le rôle central et indispensable des proches aidants dans la prise en soin des personnes malades, et informer des lourdes conséquences, notamment professionnelles, que celui-ci peut entraîner.

Au-delà de ces actions de sensibilisation, notre association s'est adaptée aux contraintes des aidants en activité professionnelle et a par exemple ajusté les horaires des dispositifs qu'elle propose aux familles. La majeure partie des sessions de formation des aidants que nous organisons ont ainsi lieu le samedi matin entre 10h et 12h. C'est notamment le cas de la formation spécifique dédiée aux familles de malades "jeunes" qui accueille en son sein de nombreux conjoints aidants

exerçant une activité professionnelle. Cette mesure d'adaptation permet par ailleurs aux aidants de personnes plus âgées de venir accompagnés de l'un des enfants de la famille.

Deux des sept groupes mensuels de soutien proposés sur le département ont lieu le samedi. En outre, nous organisons chaque année un "dimanche des familles de malades jeunes", journée conviviale d'échange et de détente, et répondant à tant de questions ! En moyenne, chaque année, ce sont 25 à 30 proches de personnes malades jeunes, conjoints, enfants, parfois père ou mère et en moyenne 4 personnes malades qui répondent présents.

Catherine Ollivet
Présidente
France Alzheimer
Seine-Saint-Denis

DES ASSOCIATIONS
À L'ÉCOUTE DES BESOINS

Un an à peine. C'est le temps qu'il a fallu pour que ma vie professionnelle bascule. J'étais ingénieur en informatique et, pendant 23 ans, j'ai contribué au sein d'une grande entreprise à la montée en puissance de l'informatique dans tous les métiers.

Et puis les événements se sont enchaînés : ma mère a été frappée par la maladie à corps de Lewy, une maladie apparentée à Alzheimer. La forme sévère de la maladie. La désorganisation dans sa vie, les chutes à répétition, ont nécessité un accompagnement de plus en plus lourd. Au même moment, un nouveau responsable a été recruté dans mon service. Il pratiquait le harcèlement.

Les mesures de justice sont arrivées trop

tard. Et le manque de confiance professionnelle qui m'a été accordée, conjugué à l'augmentation des soucis et des besoins d'intervention auprès de ma mère, ont eu raison de ma carrière. J'ai jeté l'éponge et perdu mon travail.

Aucune aide ne m'a été apportée par l'entreprise, ni par la médecine du travail, ni par une assistante sociale. Tous s'accordaient pourtant à saluer mon professionnalisme.

Un an plus tard, mon époux décédait d'un cancer. Deux ans après, ma mère nous quittait à son tour. Mais le retour à l'activité s'est avéré impossible. J'avais passé la cinquantaine et je suis arrivée en fin de droits.

Aujourd'hui, je me fais un devoir de tout faire pour que cela n'arrive

pas aux autres proches aidants.

J'agis pour cela comme bénévole chez France Alzheimer, et je multiplie les rencontres avec les aidants salariés au sein même de leurs entreprises. Certains sont très jeunes, âgés de seulement 25 ans parfois ! Nous faisons des réunions d'information, tenons des stands dans les halls... Notre but est de faire savoir aux salariés concernés qu'ils ne sont pas seuls et peuvent être aidés par l'association. Mais aussi de faire évoluer les mentalités dans l'entreprise ! Peu à peu, les choses évoluent, les dirigeants prennent conscience de l'enjeu, même si le chemin vers des solutions adaptées est encore long.

Denise, Bénévole
de l'association
France Alzheimer
Seine-Saint-Denis

FRANCE ALZHEIMER RHÔNE

Invisibles, ils sont pourtant près de 4 millions en France. Ils ne demandent rien, ne revendiquent pas, ne manifestent jamais.

J'ai vécu leur vie au tout début de la maladie d'Alzheimer de Marie-Madeleine. Toujours pressé, quittant les réunions avant leur fin, stressé de rester bloqué et de ne pouvoir récupérer ma femme à l'heure. Ces gens pressés et invisibles je les ai revus ensuite quand Marie-Madeleine est entrée en accueil de jour. Je me souviens de François, artisan maçon qui transportait matin et soir sa maman dans son petit camion, la déposait à domicile et repartait sur son chantier. Je me souviens aussi de Jeanne, pharmacienne qui récupérait sa maman vite et sans parler, puis retournait à son officine pour l'heure de pointe. Ces aidants, invisibles dans la vie sociale

et économique, avaient pourtant besoin de tout. D'information, de formation, de répit. Ils ne parlaient pas de leur vie professionnelle, ni de leur carrière. Ils étaient des héros de l'ombre !

En 2011, Badoit casse la baraque avec le don de jours de congé à un salarié qui a besoin de soigner un enfant aux États-Unis, Novartis développe déjà le concept de proximologie, Casino négocie un accord... Et pourtant, ils restent dans l'ombre.

À Lyon, en 2012, avec le coaching d'Isabelle, travaillant pour Novartis, et d'un médecin de l'ARS, un groupe de travail regroupant partenaires sociaux et associatifs se monte et aboutit à l'organisation, le 3 novembre, d'un forum porté par l'ARS, la Direccte, le MEDEF et France Alzheimer. Immédiatement, France Alzheimer Rhône, prend

la décision de proposer à ces invisibles des formations des aidants familiaux en soirée de 18h à 21h, des possibilités d'accueil et d'écoute le vendredi en après-midi et deux samedis matin par mois. Ils deviennent visibles.

En 2015, l'ARS nous propose de financer un projet à destination des entreprises pour les sensibiliser aux contraintes des aidants en activité professionnelle, proposition que nous acceptons sans réserve. La Journée mondiale Alzheimer du 21 septembre 2016 est l'occasion d'engager concrètement le projet via la tenue d'une conférence à la Chambre de commerce et d'industrie du Rhône. Nos héros sont visibles et retrouvent la parole.

Bernard Rombeaut
Président
France Alzheimer
Rhône

FRANCE ALZHEIMER HÉRAULT

Tout a basculé il y a 7 ans. Je travaillais alors en tant qu'enseignante à l'Éducation nationale depuis un peu plus de 20 ans. Résidant en Bretagne, maman venait, depuis son départ à la retraite une vingtaine d'années auparavant, passer les mois d'hiver à la maison. Elle s'y sentait bien, entourée des siens et de la joyeuse animation d'une maison où résonnaient les rires de ses petits-enfants.

L'année de ses 80 ans, après un épisode de désorientation intense et d'hospitalisation, elle est revenue chez nous plus tôt que prévu et n'est pas repartie. C'était en 2009. Mon frère, peu disponible, ne pouvait pas l'accueillir et il n'était plus envisageable qu'elle vive seule. J'avais toujours dit à maman que je m'occuperai d'elle, plus tard...

C'est donc ce que j'ai fait, ce que ma famille a fait ; nous étions tous impliqués...Pouvant dif-

ficilement concilier mon travail à temps plein avec ces nouvelles responsabilités et préoccupations, j'ai fait le choix difficile et largement contraint par les circonstances d'interrompre ma carrière professionnelle au bout de deux longues années durant lesquelles je n'ai jamais songé à mettre en avant mon statut d'aidante, statut qui n'avait d'ailleurs aucune reconnaissance officielle dans la fonction publique.

Trois années ont passé, entre adaptation de notre logement, visites chez les spécialistes et examens divers, sans véritable vie sociale et moment de répit. En parallèle, je me suis rapprochée de l'association locale France Alzheimer pour suivre la formation des aidants et y effectuer un stage dans le cadre d'un cursus sur le vieillissement. Tout s'est enchaîné très vite à partir de là et je travaille depuis deux ans déjà à France Alzheimer Hérault, à temps partiel. La pos-

sibilité d'adapter mon rythme de travail pour tenir compte des différentes contraintes liées à l'accompagnement d'une personne en perte d'autonomie a été déterminante dans la reprise d'une activité professionnelle. Je dispose en effet d'une grande souplesse pour organiser mes journées, mes semaines, mes périodes d'activité, de congés ou de récupération. Tous les employeurs ne font malheureusement pas preuve, encore aujourd'hui, d'une telle compréhension et d'une telle intelligence des situations vécues au quotidien par les aidants. Je ne peux que saluer les initiatives de France Alzheimer Hérault et remercier l'association qui met tout en œuvre pour faciliter le parcours des proches aidants d'une manière générale et de ses aidants salariés, en particulier.

Lise D.
Salariée de France
Alzheimer Hérault



LES PROPOSITIONS
DE FRANCE ALZHEIMER
ET MALADIES
APPARENTÉES

SYNTHÈSE DES PROPOSITIONS

1

Mieux communiquer pour favoriser un changement de regard sur les aidants actifs

- LANCER une campagne nationale d'information et de sensibilisation sur les aidants en activité professionnelle.
- INFORMER les aidants en activité professionnelle sur leurs droits.
- SENSIBILISER les autres salariés et la médecine du travail aux problématiques rencontrées par les aidants.
- RECONNAÎTRE et FAIRE PRENDRE CONSCIENCE des compétences acquises par les aidants dans le cadre extra-professionnel.

2

Agir sur les conséquences financières d'une éventuelle suspension de travail et favoriser la continuité de carrière des aidants

- AMÉLIORER les droits à la retraite pour les périodes d'interruption de l'activité professionnelle.
- ENCOURAGER les entreprises, par des incitations fiscales, à améliorer les droits financiers des aidants. Par exemple, accorder un crédit ou une réduction d'impôt aux entreprises qui mettraient en place des comptes épargne-temps pour leurs salariés afin de compenser des congés non rémunérés.
- RENDRE possible la rémunération de l'aidant par l'APA, quel que soit le lien de parenté avec la personne malade.

3

Favoriser la bonne santé au travail et répondre au besoin de temps en permettant le répit de l'aidant

- AMÉLIORER et RENFORCER l'offre de répit et ainsi rattraper notre retard en la matière.
- PERMETTRE un vrai choix entre accueil en établissement et vie à domicile en développant le nombre de places et en agissant sur les coûts.
- DÉVELOPPER les accueils familiaux temporaires et permanents, et former les familles accueillantes.

4

Encourager les entreprises à réfléchir aux moyens de mieux accompagner leurs salariés aidants

- FORMALISER des accords d'entreprise ou des accords de branche pour faciliter la mise en place de mesures de conciliation de l'activité professionnelle avec le rôle d'aidant : aménagements du temps de travail, compléments de revenus, attribution d'aides financières...
- INTÉGRER la formation des aidants dans le plan de formation de l'entreprise.
- SENSIBILISER les cadres aux enjeux d'un management responsable.

PROPOSITION N° 1

MIEUX
COMMUNIQUER
POUR FAVORISER
UN CHANGEMENT
DE REGARD SUR
LES AIDANTS ACTIFS

MIEUX COMMUNIQUER POUR FAVORISER UN CHANGEMENT DE REGARD SUR LES AIDANTS ACTIFS

POURQUOI ?

Il est urgent de briser un tabou ! Trop nombreux sont les aidants en activité professionnelle qui taisent l'accompagnement d'un proche malade par crainte d'être déconsidérés par leur hiérarchie et incompris de leurs collègues.

France Alzheimer et maladies apparentées souhaite que soit réaffirmée avec force l'idée qu'être aidant est une richesse pour la société et pour l'entreprise.

Nous devons mieux communiquer ...

- Pour faire reconnaître la valeur ajoutée des aidants et communiquer une image positive

"Les salariés qui font le choix d'aider un proche sont un atout pour l'entreprise. Faciliter leur quotidien permet de ne pas se priver de ces compétences et de cette excellence".

J. Cabanal

"Je rends hommage à toutes celles et tous ceux qui, par amour, devoir, ou faute d'autres solutions, apportent leur énergie, leur dévouement et toute la richesse de leur cœur".

B. Perrut

"Une grande attention doit être portée par les employeurs et les DRH sur le sujet. Quelqu'un qui consacre du temps à ses proches ne doit pas être considéré comme un maillon faible dans une entreprise. Il y a un énorme travail de sensibilisation à mener pour obtenir une implication réelle des employeurs dans le rapport à la dif-

férence. Chacun doit prendre sa part dans une responsabilité qui est collective". **M. Jaeger**

- Pour valoriser le travail d'accompagnement des personnes malades et faire comprendre à la société l'importance d'y consacrer les moyens nécessaires

"Les actions d'information et de sensibilisation auprès du grand public sont très importantes car le sujet demeure très mal connu. Plutôt que de parler des difficultés des aidants salariés, j'insisterai sur la valorisation du travail d'accompagnement des personnes malades, afin de faire comprendre à la société l'importance d'y consacrer les moyens nécessaires". **M. Dumas**

"Il faut que les aidants se fassent connaître et reconnaître et qu'ils fassent prendre conscience au plus grand nombre que dans une société qui vieillit, et dont les moyens régressent, nous aurons de plus en plus recours à eux" **P. Gohet**.

- Pour libérer la parole et permettre d'engager le dialogue plus facilement au sein de l'entreprise

"Aujourd'hui, des salariés n'osent pas dire qu'ils arrivent en retard parce qu'ils s'occupent de leur vieille maman. Ils évoquent aisément la maladie du bébé mais ils taisent les problèmes des parents. Dire qu'un enfant a la rougeole n'est pas dépréciatif mais parler de la maladie d'Alzheimer de son proche est beaucoup moins facile. Libérer la parole prendra du temps. Il faut porter la même attention aux enfants et aux âgés, il faut briser le tabou et communiquer".

M. Delaunay

"Une campagne médiatique de sensibilisation qui libérerait la parole nous permettrait de parler de ce sujet de façon plus spontanée en entreprise. Nous avons des marges de progrès importantes". **J. Cabanal**

"L'information et l'anticipation créent une force au sein des équipes et facilitent une meilleure organisation. L'absence d'un collaborateur aura d'autant plus de répercussions négatives sur la charge de travail des personnes présentes qu'elle n'aura pas été anticipée. Il est important de faire passer ce message. La sensibilisation du plus grand nombre peut aussi permettre aux collègues de mieux comprendre les enjeux, de s'organiser collectivement, et de faire preuve de plus de solidarité".

C. Fabre

- Pour prendre conscience que nous sommes tous concernés !

"Il est important de sensibiliser le grand public, car chacun peut être concerné dans sa vie par la nécessité de cet engagement qui mérite d'être reconnu et soutenu". **B. Perrut**

COMMENT :

- **Lancer** une campagne nationale d'information et de sensibilisation sur les aidants en activité professionnelle.
- **Inform**er les aidants en activité professionnelle sur leurs droits.
- **Sensibiliser** les autres salariés et la médecine du travail aux problématiques rencontrées par les aidants.
- **Reconnaître et faire prendre conscience** des compétences acquises par les aidants dans le cadre extra-professionnel.

PROPOSITION N° 2

AGIR

SUR LES CONSÉQUENCES
FINANCIÈRES D'UNE
ÉVENTUELLE SUSPENSION
DE TRAVAIL ET FAVORISER
LA CONTINUITÉ DE
CARRIÈRE DES AIDANTS

AGIR SUR LES CONSÉQUENCES FINANCIÈRES D'UNE ÉVENTUELLE SUSPENSION DE TRAVAIL ET FAVORISER LA CONTINUITÉ DE CARRIÈRE DES AIDANTS

POURQUOI ?

France Alzheimer et maladies apparentées refuse que l'engagement des aidants pénalise le déroulement de carrières professionnelles et place des familles confrontées à la maladie dans des situations de précarité financière. Il faut en finir avec la double peine.

Tout en tenant compte du contexte économique contraint que la France connaît actuellement, il est impératif de garantir de nouveaux droits aux aidants en activité professionnelle...

- Pour que les considérations financières ne constituent plus un frein à l'accompagnement par l'aidant d'un proche malade

"Des congés ont le mérite d'exister mais ils ne sont pas suffisants notamment en raison du manque de rémunération. La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement prévoit des mesures en faveur des proches aidants, mais ils portent sur la création d'un droit au répit et non pas sur la conciliation avec la vie professionnelle. Il faut donc aller plus loin !"

B. Perrut

"Il faut que la solidarité nationale s'exerce et permette aux aidants d'avoir du temps pour l'accompagnement. Cela suppose d'avoir une politique des aidants clairement identifiée qui reconnaisse des droits sans lien avec le contrat

de travail : suspension du contrat de travail ou disponibilité, avec compensation par une aide publique. Dans la situation économique actuelle, on peine à imaginer que ce soit possible. Pourtant, les aspirations sociales sont fortes, à l'aune de l'extrême fatigue des aidants".

C. Saout

- Pour ne pas pénaliser les aidants qui ont accompagné un proche malade

"Il faut rémunérer les congés permettant aux salariés aidants de s'occuper de leurs proches et veiller à ce que les droits sociaux liés à l'activité se poursuivent. La loi du 20 janvier 2014 sur la réforme des retraites prévoit par exemple que les assurés qui prennent en charge à domicile une personne adulte handicapée bénéficient d'un trimestre de plus par période de 30 mois

de prise en charge, dans la limite de 8 trimestres. Là encore, si ce n'est pas suffisant au regard des besoins répertoriés, c'est un premier pas". **S. Guérin**

- Et enfin parce que l'absence d'engagement des aidants coûterait plus cher à la collectivité

"L'économiste et sociologue Martine Bungener a parfaitement démontré la contribution silencieuse des aidants : sans cela, écrit-elle, le système sanitaire et médico-social ne pourrait pas fonctionner. Cette aide a donc une valeur. Doit-elle être monétarisée ? Ce n'est pas le choix français. Doit-elle être compensée ? Nous ne le faisons que trop marginalement. Doit-elle être mieux

soutenue ? À l'évidence, si les familles et plus largement les entourages constituent des cercles naturels de solidarité, il faut accompagner et soutenir ces solidarités pour qu'elles se développent. Cela s'appelle une société du care, dont nous peinons à prendre le chemin".

C. Saout

"Quand un proche s'organise pour aider un parent malade, il réduit la charge qui pèse sur la société : sans cet investissement personnel, les institutions seraient amenées à prendre le relais. Nous devons tenir compte des évolutions démographiques et sociétales, ainsi que des économies générées pour la collectivité". **P. Gohet**

COMMENT :

- Améliorer les droits à la retraite pour les périodes d'interruption de l'activité professionnelle.
- Encourager les entreprises, par des incitations fiscales, à améliorer les droits financiers des aidants. Par exemple, accorder un crédit ou une réduction d'impôt aux entreprises qui mettraient en place des comptes épargne-temps pour leurs salariés afin de compenser les périodes de congé sans solde ou l'absence de rémunération pendant la durée du congé de proche aidant.
- Rendre possible la rémunération de l'aidant par l'APA, quel que soit le lien de parenté avec la personne malade.

PROPOSITION N° 3

FAVORISER
LA BONNE SANTÉ
AU TRAVAIL ET RÉPONDRE
AU BESOIN DE TEMPS
EN PERMETTANT
LE RÉPIT DE L'AIDANT

FAVORISER LA BONNE SANTÉ AU TRAVAIL ET RÉPONDRE AU BESOIN DE TEMPS EN PERMETTANT LE RÉPIT DE L'AIDANT

POURQUOI ?

Parce que la contrainte temporelle, première difficulté rencontrée par les aidants, est source de nombreuses conséquences pour l'activité professionnelle : risque d'épuisement, problèmes de santé, moindre productivité, faible disponibilité, etc.

France Alzheimer et maladies apparentées demande que le répit de l'aidant devienne enfin une réalité...

- **Pour répondre aux nouveaux défis démographiques et aux impératifs sanitaires**

"N'oublions pas qu'il y a davantage de salariés qui ont un parent en âge de perdre leur autonomie que de salariés ayant un enfant en âge d'aller en crèche". **M. Delaunay**

"La prise de conscience a été tardive, lorsque nous avons découvert que le taux de mortalité dans cette catégorie était supérieure de 30% à la population générale". **JP. Delevoye**

- **Pour prévenir les situations de rupture professionnelle des aidants**

"La production scientifique est encore récente mais j'ai gardé en mémoire les propos de Marie-Eve Joël, présidente du Conseil scientifique de la CNSA, qui expliquait qu'un salarié qui a des diffi-

cultés pour accompagner un parent qui ne va pas bien "explose" professionnellement. Nous n'avons pas encore pris la mesure du dégât professionnel que ces situations engendrent. Et ne parlons pas du dégât humain... Ces situations dramatiques sont aggravées par l'omerta. On ne peut pas en parler. On se sent même presque coupable". **M. Delaunay**

- **Pour ne pas pénaliser notre économie**

"En France, la perte de productivité se situe autour de 6 milliards d'euros. Les entreprises, qu'elles le veuillent ou non, sont et seront confrontées de plus en plus à cette situation : 20% des personnes de plus de 40 ans sont des aidants. Et une entreprise sur cinq enregistre davantage d'absentéisme pour s'occuper d'un parent que d'un enfant".

S. Guérin

"L'aide aux aidants est un investissement car ces mesures aboutiront à un mieux-être et donc une productivité accrue ou retrouvée des aidants concernés". **M. Delaunay**

COMMENT :

- **Améliorer et renforcer l'offre de répit et ainsi rattraper notre retard en la matière en :**
 - respectant les objectifs du Plan maladies neurodégénératives 2014-2019,
 - développant le nombre de places en hébergement temporaire,
 - adaptant les horaires des accueils de jour aux besoins des aidants en activité professionnelle,
 - rendant possible le baluchonnage.
- **Permettre un vrai choix entre accueil en établissement et vie à domicile en :**
 - développant le nombre de places en Éhpad,
 - agissant sur le coût des Éhpad,
 - révisant les conditions des aides disponibles telles que l'Aide sociale départementale, actuellement récupérable sur succession,
 - harmonisant les dispositions fiscales en vigueur.
- **Développer les accueils familiaux temporaires et permanents, et former les familles accueillantes.**

PROPOSITION N° 4

ENCOURAGER
LES ENTREPRISES À
RÉFLÉCHIR AUX MOYENS
DE MIEUX ACCOMPAGNER
LEURS SALARIÉS AIDANTS

ENCOURAGER LES ENTREPRISES À RÉFLÉCHIR AUX MOYENS DE MIEUX ACCOMPAGNER LEURS SALARIÉS AIDANTS

POURQUOI ?

Améliorer le quotidien des aidants est une responsabilité collective. Chacun doit y prendre sa part. Nos entreprises sont les mieux à même d'imaginer et d'appliquer des solutions en fonction de leur secteur d'activité et de leur taille...

- **Pour favoriser le maintien des aidants dans le monde professionnel**

La vie professionnelle peut offrir aux aidants un espace pour souffler, pour sortir du "huis-clos" du domicile et de la relation d'aide. Elle est donc à préserver et les entreprises ne doivent pas négliger la dimension sociale du travail.

- **Pour anticiper**

"Toute entreprise sait que la question de l'accompagnement se pose à un moment donné en fonction de l'âge de ses salariés. Son rôle est de proposer des solutions qui tiennent compte bien sûr des nécessités de service, et de veiller dans le même temps à ce que les salariés concernés par ces périodes d'absence n'aient pas à en pâtir dans le déroulement de leur carrière". **C. Fabre**

"L'entreprise est un miroir valorisant de ses collaborateurs et elle a intérêt à anticiper l'évolution de leurs besoins"

FN. Tissot

- **Pour promouvoir des valeurs de solidarité et favoriser la croissance et l'emploi**

"Au-delà de la qualité de vie au travail, il faut promouvoir des valeurs : la justice sociale, l'égalité entre salariés et l'égalité homme-femme. Enfin, une entreprise peut se trouver facilement désorganisée lorsque les salariés ne peuvent plus faire face aux contraintes. L'objectif économique de bon fonctionnement des entreprises commande d'agir". **J. Cabanal**

"Les initiatives se développent principalement dans les grands groupes qui sont mieux armés en termes de ressources humaines et de moyens. Mais le mouvement est lancé et il gagnera progressivement l'ensemble des employeurs. L'aide aux aidants représente évidemment un coût mais c'est aussi et surtout un levier de croissance. Responsage par exemple

développe une activité économique et crée des emplois. J'ajouterai qu'une entreprise qui va affronter ce sujet et mettre en place des solutions solidaires sera gagnante non seulement sur le plan économique mais également en termes d'image et de renforcement de la cohésion d'équipe". **S. Guérin**

- **Pour contribuer à l'effort collectif**

"L'entreprise a également un rôle dans l'accompagnement des salariés. Certains dirigeants ont développé des initiatives pour former et sensibiliser l'encadrement. Il faut en effet prendre en compte la situation particulière de l'aidant salarié, et lui permettre

d'aménager son temps de travail. On peut évoquer la flexibilité des horaires, le télétravail, etc, et dans une proposition de loi récente je demande, dans le prolongement de la loi du 9 mai 2014, que soit ouverte la possibilité de faire un don de jours de repos à un collègue de travail qui a besoin de s'absenter pour s'occuper d'un proche dépendant".

B. Perrut

"Il revient aux pouvoirs publics d'organiser une concertation avec tous les acteurs concernés dont les représentants de l'artisanat pour prévoir et mettre en place des solutions"

F. Moutot

COMMENT :

- **Formaliser** des accords d'entreprise ou des accords de branche pour faciliter la mise en place de mesures de conciliation de l'activité professionnelle avec le rôle d'aidant : aménagements du temps de travail (mise en place de temps partiels, télétravail, annualisation du temps de travail), compléments de revenus, attribution d'aides financières, mise en place de CET...
- **Intégrer** la formation des aidants dans le plan de formation de l'entreprise afin de leur apprendre, pendant leur temps de travail, à mieux faire face à la diversité des situations auxquelles ils sont confrontés.
- **Sensibiliser** les cadres aux enjeux d'un management responsable en les sensibilisant à l'écoute de leurs équipes et en leur donnant les capacités de répondre aux situations individuelles.

Remerciements

France Alzheimer et maladies apparentées remercie l'ensemble des personnes qui l'ont appuyée dans sa réflexion :

- **Luc BROUSSY** – Président de France Silver Eco, auteur du rapport *"L'adaptation de la société au vieillissement de sa population – France : année zéro !"*
- **Jocelyne CABANAL** – Secrétaire nationale en charge de l'action publique et de la protection sociale à la CFDT
- **Michèle DELAUNAY** – Députée, membre de la Commission des Affaires sociales, ancienne Ministre chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie
- **Jean-Paul DELEVOYE** - ancien Ministre et ancien Président du Conseil économique, social et environnemental (CESE)
- **Maryse DUMAS** – ancienne Secrétaire confédérale de la CGT et membre du Conseil économique, social et environnemental (CESE)
- **Céline FABRE** – Directrice générale adjointe RH et Partenariats chez DomusVi
- **Patrick GOHET** – Adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité
- **Serge GUERIN** – Sociologue
- **Marcel JAEGER** – Professeur au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam), titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale
- **François MOUTOT** – Directeur général de l'Assemblée permanente des chambres de métiers et de l'artisanat
- **Bernard PERRUT** – Député, membre de la Commission des Affaires sociales
- **Christian SAOUT** – Secrétaire général délégué du Comité interassociatif sur la Santé (CISS)
- **François-Noël TISSOT** – Président de la Commission nationale Handicap de l'Association nationale des DRH (ANDRH)

Retrouvez l'intégralité des interviews sur notre site :
www.francealzheimer.org

