FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES
34 HÉRAULT

La double vie des aidants familiaux en activité professionnelle

21 sept. 2016 – Journée mondiale Alzheimer

A l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer 2016, l'association France Alzheimer Hérault organise, sur l'ensemble du territoire, **du 20 au 24 septembre 2016**, de nombreuses actions qui permettront de rendre compte de la difficulté de concilier vie d'aidant, vie familiale et vie professionnelle :

- Conférences – débats
- Témoignages
- Projection de film
- Journée Portes Ouvertes
- Temps de convivialité

En présence des élus, des professionnels, des partenaires et des familles.

Contact France Alzheimer Hérault :
Claudette Cadène, Présidente ✆ 06 51 99 13 18

- **850 000 personnes malades en France**
- **Environ 14 000 dans l'Hérault**
- **46% des aidants exercent une activité professionnelle**
- **4,3 millions de personnes en activité interviennent auprès de leurs proches âgés en perte d'autonomie**

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES
34 HÉRAULT

COMMUNIQUE DE PRESSE

La double vie des aidants familiaux en activité professionnelle

---

SOMMAIRE

Communiqué de presse 1

23ème Journée mondiale Alzheimer 2

les aidants en activité professionnelle 3

Dix chiffres qui disent (presque) tout ! 6

France Alzheimer Hérault en 2015 7

Les événements dans l'Hérault 9

Des mots pour Alzheimer 10

Témoignages 11

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.

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 apparait 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).*

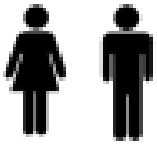
25% des aidants en activité ont déjà pris des congés pour s'occuper d'un proche *(Enquête Handicap-Santé sur les aidants informels, 2008).*

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

FRANCE ALZHEIMER HERAULT EN 2015

Des bénévoles

Ce sont …

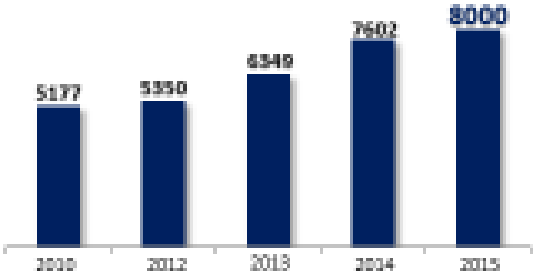
47 femmes  **15 hommes**

Age moyen : **61 ans**

En 2015, ce sont plus de 8000 heures de bénévolat qui ont été assurées, faisant de France Alzheimer Hérault, l'une des associations départementales les plus dynamiques au plan national.

64 jours de formation des bénévoles.

Soit 5 ETP
(équivalent temps plein)

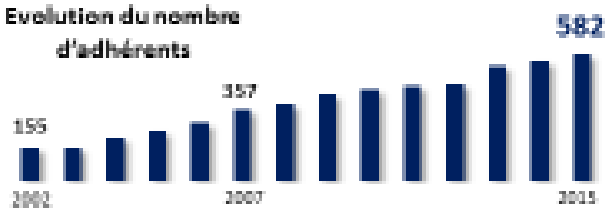


Evolution du nombre d'heures de bénévolat

Des salariés et des professionnels

- **3 secrétaires et 1 coordinatrice à temps partiel**
- **5 psychologues cliniciens intervenant auprès des aidants pour** les formations des aidants familiaux, les groupes de parole, le soutien psychologique individuel, les haltes-relais, les cafés-mémoire, les séances de relaxation.
- **1 socio-esthéticienne - 1 art-thérapeute - 1 sophrologue**

Des adhérents



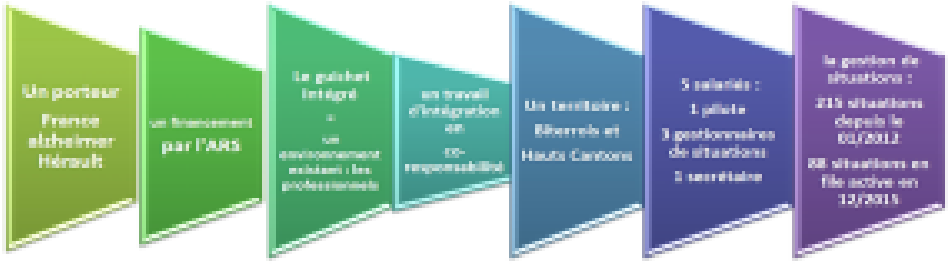
Avec le soutien du Conseil Départemental de l'Hérault

Membre de L'Union Nationale France Alzheimer

France Alzheimer Hérault, c'est aussi une MAIA…

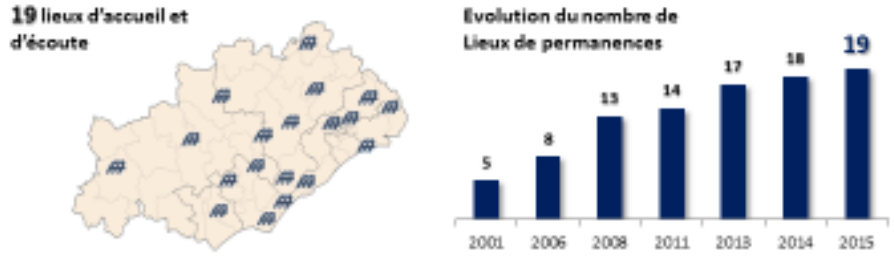
MAIA Clés en Œuvres

ars



En actions …

Les permanences



Les formations des aidants familiaux

FAH aux côtés des familles et des professionnels...

- **3300** contacts téléphoniques
- **13 327** mails échangés
- **320** familles reçues en permanence
- **5** sorties conviviales - **440** participants
- **32** participants au séjour vacances
- **322** heures de soutien psychologique assurées par des professionnels

Et aussi

- **238** personnes sensibilisées lors des interventions auprès des organismes professionnels ou de formation

France Alzheimer Hérault a édité un ***Guide pratique spécial Hérault*** « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées » à destination des familles, des professionnels et des partenaires.

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.

LES EVENEMENTS DANS L'HERAULT

De nombreuses actions de sensibilisation et d'information auront lieu sur l'ensemble du département autour du 21 septembre, à l'initiative de l'association France Alzheimer Hérault.
A cette occasion, l'accent sera mis sur :

La double vie des aidants familiaux en activité professionnelle

20 sept.-16 de 16h30 à 18h à Montpellier Gazette Café

Lancement de la semaine Alzheimer Hérault & Présentation du guide pratique 2017

« *Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide* »

Rencontre – Témoignages – débat

Patricia WEBER, Vice-Présidente du Conseil départemental
Prof. Jacques TOUCHON, Neurologue, spécialiste de la maladie d'Alzheimer (sous réserve)
Claudette CADENE, Présidente de France Alzheimer Hérault

21 sept.-16 de 9h à 17h à Montpellier 3 rue Pagézy

Journée portes ouvertes

Mieux connaître France Alzheimer Hérault et ses actions

21 sept.-16 de 9h à 17h à Thézan-les-Béziers Salle Instant'T

Conférence grand public – repas – concert choral

« *Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide* »

Anne MARCILHAC, Chercheur en neurosciences, spécialisée Alzheimer
Brigitte ARINERO – Chef de service – UTAG Clermont-Bitterois – Conseil Départemental
Marie Christine GENOUX, médecin à la MDPH
Claudette CADENE, Présidente de France Alzheimer Hérault
Clic Partage

22 sept.-16 de 18h à 19h30 à Pérols Pôle Solidarité

Conférence grand public

« *Comprendre la maladie pour mieux accompagner* »,

Andrée ESCANDE, médecin – bénévole France Alzheimer

23 sept.-16 de 16h30 à 19h à Juvignac Hôtel de Ville

La maladie d'Alzheimer et son accompagnement à travers 3 témoignages suivis d'une table ronde

Anne MARCILHAC, Chercheur en neurosciences, spécialisée Alzheimer
Hélène MERLET, adjointe au Maire de Juvignac
Claudette CADENE, Présidente de France Alzheimer Hérault

24 sept.-16 de 10h à 14h à Frontignan Bois des Aresquiers

Marche solidaire – pique-nique

Une marche pour les familles adhérentes et les bénévoles de l'Association

DES MOTS POUR ALZHEIMER

Cette année, ils sont 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 3e 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 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.*

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. »