

Mieux ensemble Vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N°9 | FÉVRIER 2018

➤ **Près de chez vous**
Aider les aidants, deux initiatives
en Gironde et Haute-Vienne
Page 2

➤ **Rencontre avec Jérôme Friteau**
Faciliter le quotidien des aidants salariés : l'exemple
de la Caisse nationale d'assurance vieillesse
Page 3

➤ **De nous à vous**
La fiscalité française vous facilite
le don
Page 4

À LA UNE



© iStock Photo

Salariés aidants et entreprises : il faut ouvrir le dialogue

Alors que la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est devenue une priorité dans la société, le monde de l'entreprise reste encore en retrait de ce sujet de santé publique. Les salariés aidants au sein du milieu professionnel manquent encore de reconnaissance. Des solutions peuvent-elles être proposées pour améliorer leur quotidien ? La Fondation Médéric Alzheimer ouvre le débat, alors que 16% des Français en activité professionnelle aident une personne proche dépendante.

Un profil-type, des réalités multiples

« En reconnaissant qu'ils aident un parent ou un proche, la plupart des salariés ont peur d'être stigmatisés sur leur lieu de travail et d'être pénalisés dans la suite de leur carrière. » C'est le constat que dresse la sociologue Laëticia Ngatcha-Ribert, chargée d'études à la Fondation Médéric Alzheimer (FMA).

Pour mieux connaître les aidants, la Fondation a lancé un baromètre* « Aider un proche en situation de perte d'autonomie » portant sur les 40/64 ans. Cette génération pivot cumule souvent activité professionnelle et aide à un proche. 21% d'entre eux aident un proche âgé et parmi eux, 68% travaillent.

« La plupart des salariés aidants ont peur d'être stigmatisés sur leur lieu de travail. »

Mais que met-on derrière cette « aide » apportée ? Des activités différentes : du soutien ponctuel, le temps d'une sortie au supermarché par exemple, jusqu'à la toilette quotidienne. « Les situations sont variées, confirme L. Ngatcha-Ribert. Certains salariés aidants passent deux heures par semaine auprès de leur proche dépendant, quand d'autres leur consacrent une cinquantaine d'heures. »

◀ *Quelle est la réalité du quotidien des salariés aidants ? La FMA a mené l'enquête avec son baromètre « Aider un proche en situation de perte d'autonomie », en partenariat avec Kantar Public.*

Travailler et aider

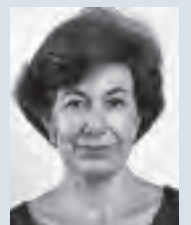
HÉLÈNE JACQUEMONT

PRÉSIDENTE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Travailler et aider, parce que la solidarité envers un proche dépendant est perçue comme naturelle ; aider et travailler, parce que le travail est une dimension de l'identité et un espace de répit : voilà une conciliation difficile mais nécessaire à laquelle aspirent les salariés aidants et pour laquelle le monde du travail doit s'organiser.

Au-delà du rôle du proche auprès d'une personne atteinte de troubles cognitifs, d'une maladie chronique ou d'un handicap, l'aidant devrait avoir sa place dans le monde du travail. Or la question du salarié aidant est une réalité encore trop invisible pour les entreprises malgré de forts enjeux de productivité. À ce jour, seulement 15% des entreprises ont fait de cette question un thème de travail (étude Agir pour les Salariés Aidants 2017). En même temps, employeurs comme salariés aidants estiment le plus souvent que ce sujet relève de la sphère privée.

Alors que la probabilité d'avoir une personne dépendante parmi ses proches au cours de sa carrière professionnelle est d'ores et déjà forte et va aller crescendo avec le vieillissement de la population, les entreprises se préparent pourtant peu à affronter cet enjeu de société. Il est donc nécessaire de développer de nouvelles formes de solidarité pour mieux répondre à ce sujet d'avenir. La Fondation Médéric Alzheimer a soutenu plusieurs études qui contribueront, je l'espère, à relever ce défi et à inventer des solutions innovantes. Il s'agit d'inciter les salariés aidants à faire connaître leurs contraintes et leurs entreprises à mieux les prendre en compte. Comme il en va de l'équilibre et de la santé des premiers et de l'intérêt économique des seconds, il devrait y avoir là matière à aller de l'avant. ■



*Le baromètre FMA-Kantar Public a été soutenu par Malakoff Médéric et Klésia.

À LA UNE



© iStock Photo

Un chiffre sous-estimé, mais des conséquences bien réelles

Malgré la loi d'Adaptation de la société au vieillissement de 2015, qui délimite les contours du statut de "proche aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie", la définition de son rôle reste floue. « À partir de quand devient-on aidant ? Difficile à dire, même pour la personne qui aide », reconnaît l'économiste-statisticienne Nina Zerrar, adjointe au responsable du pôle Études économiques et actuarielles de la FMA. Pourtant, à terme, travailler tout en aidant un proche a des conséquences sur la vie professionnelle : retards dans les horaires et dans les projets, concentration, stress... Selon le baromètre « Aider un proche en situation de perte d'autonomie » FMA-Kantar Public, 20 % des aidants déclarent que cela a eu des conséquences sur leur carrière : 8% ont refusé une mobilité géographique, 6% ont réduit leur temps de travail, 4% ont refusé des heures

supplémentaires, 3% ont décliné une promotion et 3% ont arrêté leur métier. Toutefois, les salariés aidants se déclarent « en meilleure santé » que les autres aidants : travailler implique, par essence, d'être en bonne santé. Mais surtout, aider peut créer une dynamique : d'aucuns se sentent valorisés, quand d'autres se découvrent de nouvelles compétences (gestion du stress, sens de l'organisation).

Cependant, le salarié aidant hésite à se déclarer en tant que tel au sein de son entreprise. Les raisons ? Selon l'enquête FMA-Malakoff Médéric « Agir pour les salariés aidants » (ASA), menée en 2017, 66% des salariés aidants estiment que le soutien qu'ils apportent à leur proche relève de la sphère privée. Avis partagé avec les employeurs car seulement 17% des entreprises interrogées ont « une politique active en faveur des aidants ». En réalité, le salarié aidant ne se dévoile que s'il n'a pas d'autre choix. Ainsi, 29% des

salariés aidants ont informé leur supérieur hiérarchique de leur situation, condition nécessaire pour obtenir des aménagements d'horaires ou des congés spécifiques.

Des aides possibles, mais méconnues

« Le salarié aidant ignore ses droits et les aides légales disponibles, tout comme souvent l'employeur », observe Ségolène Charney, responsable de la Coordination des recherches au sein de la FMA. Seuls 12% des salariés aidants ont déjà pris des congés spécifiques, alors que 67% ont ponctionné leurs congés payés ou leur RTT pour s'occuper

ressources humaines adaptée est plus fréquente chez les chefs d'entreprise personnellement concernés.

Des solutions proposées par la FMA

Pour la FMA, il est temps que l'entreprise prenne conscience de l'enjeu des salariés aidants au-delà de ses impacts en termes d'absentéisme, de désorganisation du travail, de perte de productivité, etc. Tout comme la société peut être bienveillante envers les personnes ayant la maladie d'Alzheimer, l'entreprise peut être bienveillante envers ses salariés aidants. Pour ce faire, il est nécessaire d'informer et de former les managers et les salariés (aidants ou non). La culture d'entreprise doit être partagée ; les initiatives ne visant que le manager ou le salarié sont vouées à l'échec. Si l'entreprise décide d'utiliser certains outils afin de repérer les situations d'aide et d'anticiper d'éventuelles

« Le salarié aidant ignore ses droits et les aides légales disponibles, tout comme souvent l'employeur. »

de leur proche dépendant, révèle l'enquête ASA. Utiliser des RTT ou des congés payés ne nécessite pas de se déclarer aidant... Les congés spécifiques arrivent en 4^e position des solutions proposées par les entreprises, après : l'aménagement du temps de travail (79%), la flexibilité des horaires (75%) et la polyvalence du personnel (69%). Des groupes tels que La Poste, Sanofi ou encore Novartis recourent également à une plateforme téléphonique pour rediriger l'aidant vers des services capables de répondre à ses besoins : informations administratives, congés spécifiques, rencontre avec un "aidant d'aidant"... Il est à noter que l'envie de mettre en place une politique de

situations de crise (la personne aidée est hospitalisée par exemple), cela ne peut se faire que dans un climat apaisé, où des solutions concrètes sont connues de tous : information sur les aides, orientation vers les professionnels et les dispositifs adéquats, aménagement du temps de travail... Des expérimentations en ce sens seront menées dès 2018 par la FMA, au sein d'un échantillon de PME. Il s'agit ainsi de faciliter l'implication précieuse des aidants auprès des personnes malades d'Alzheimer, sans qu'ils ne soient contraints de sacrifier leur carrière professionnelle. Un équilibre à trouver pour mieux vivre sa vie d'aidant ! ■

Près de chez vous

Un aidant pour les aidants, recruté par la Fondation Bagatelle à Bordeaux

À Bordeaux, il existe une licence professionnelle pour se former au métier d'aide aux aidants. Ce diplôme de technicien coordinateur de l'aide psycho-sociale aux aidants (TCAPSA) forme à l'accompagnement des familles et des proches de personnes dépendantes. Un profil qui a donné l'idée à la Fondation Bagatelle, à Bordeaux, de recruter une personne formée à ce métier d'aide aux aidants. Premier bilan de ses interventions : celles-ci ont, en effet, permis aux salariés aidants d'évoquer leurs difficultés et leurs attentes, et à leur employeur d'envisager une politique de prévention.



Deux employeurs de Haute-Vienne proposent de l'aide à leurs aidants

Le dispositif s'intitule « Plateforme d'accompagnement, de soutien et de relais » et a été mis en place par l'Association Soins et Santé, régulièrement soutenue par la FMA. Cette plateforme propose une aide aux aidants et aux personnes atteintes de troubles cognitifs ou en perte d'autonomie. En 2016 et 2017, l'association a été sollicitée par la société Legrand France et le Conseil départemental de la Haute-Vienne pour leurs salariés aidants. Ces temps de rencontre ont sensibilisé les salariés aidants aux dispositifs qui peuvent faciliter leur quotidien. Ils ont également pu discuter avec un psychologue et un travailleur social.

© iStock Photo

Tribune libre

« La problématique des salariés aidants est encore mal identifiée [...] ; nous voulons approfondir ce sujet [...] pour concilier vie personnelle, vie professionnelle et performance dans l'entreprise. »

Hugues du Jeu, Malakoff Médéric

Rencontre

Directeur des ressources humaines de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), Jérôme Friteau multiplie les initiatives pour faciliter le quotidien des salariés aidants : télétravail, café des aidants, flexibilité du temps de travail...



D.R.

À la Cnav, comment appréhende-t-on la problématique des salariés aidants ?

Jérôme Friteau : Nous la prenons très au sérieux. D'autant plus que nous avons pu observer que certaines problématiques professionnelles étaient étroitement liées à des problématiques personnelles. Ce qui engendre une source de stress supplémentaire et, par conséquent, des troubles psychologiques, voire des arrêts maladie.

Comment faites-vous pour repérer les salariés aidants ?

J.F. : Nous essayons d'identifier les sources de stress des salariés, au-delà des seuls temps de transport. En outre, le service social du personnel de la Cnav a pris conscience de l'enjeu et de l'importance qu'il y avait à rompre le silence chez ceux qui n'osent pas encore parler de leur vie d'aidant : ce service est donc en veille sur ce point.

Quelles solutions concrètes proposez-vous pour faciliter le quotidien des salariés aidants ?

J.F. : Notre service social propose des approches personnalisées pour les salariés aidants, en insistant sur le

respect de la confidentialité des propos échangés dans ce cadre précis. Par ailleurs, depuis 2014, nous prôtons une certaine souplesse organisationnelle en développant le télétravail : actuellement, plus de 1 000 salariés travaillent à distance, sur les 3 500 que compte la Cnav. Un accord d'entreprise a également permis le don de jours de repos envers ses collègues. Quant au partenariat que nous avons avec l'Association française des aidants, il permet la mise en place d'un café des aidants, une fois par trimestre, en alternance à Paris et Tours. Co-animé par un psychologue et un travailleur social, ce café accueille une vingtaine de participants. L'objectif étant de privilégier l'échange, libérer la parole et faire émerger des solutions concrètes pour faciliter le quotidien des aidants.

Comment a évolué le nombre de salariés aidants ces dernières années à la Cnav et quelles projections faites-vous dans l'avenir ?

J.F. : En quatre ans, la problématique des salariés aidants s'est accentuée dans les entreprises. À la Cnav, un millier de salariés ont plus de 55 ans et la plupart d'entre eux sont confrontés à l'accompagnement de leurs parents. Ce qui me pousse à proposer une véritable flexibilité du temps de travail : à partir de juin 2018, le champ des possibles sera encore étendu, afin de donner davantage de temps pour une deuxième vie et notamment une

Les hôpitaux locaux sont confrontés à l'admission de personnes malades d'Alzheimer : la Fondation mène l'enquête.

Pourquoi le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce est-il un véritable enjeu ?

Des congés spécifiques existent en entreprise pour soulager le quotidien des salariés aidants, mais sont assez peu connus. Explications en détails.

LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Les hôpitaux locaux en première ligne face aux personnes malades d'Alzheimer

Quelle prise en charge et quel accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et de leurs aidants, sont proposés au sein des hôpitaux locaux ? L'Observatoire des dispositifs de la FMA a mené l'enquête auprès de 87 établissements. Premier constat : 37 % des personnes hospitalisées présentent des troubles cognitifs. Quant au motif d'hospitalisation, 89 % citent une perte d'autonomie et 84 % une altération générale de l'état de santé de la personne. Par ailleurs, si 85 % des établissements déclarent que leurs patients ayant des troubles cognitifs proviennent fréquemment d'un autre établissement hospitalier, 69 % disent qu'ils viennent de leur domicile. Une tendance qui s'inverse à l'issue de l'hospitalisation : 52 % mentionnent le retour des personnes atteintes de troubles cognitifs à leur domicile et 43 % font état d'une admission dans un établissement d'hébergement. Enfin, 98 % citent comme atout principal leur proximité avec les familles et 77 % les liens ville-hôpital. ■

À suivre

Diagnostic et maladie d'Alzheimer

Si le nombre des consultations mémoire a augmenté en France au cours des dernières années, près d'une personne malade sur deux n'est pas diagnostiquée, et le diagnostic est le plus souvent posé à un stade tardif. L'enjeu actuel est de développer l'accès au diagnostic à un stade le plus précoce possible. En effet, s'il n'existe pas à ce jour de traitement curatif, l'établissement du diagnostic présente plusieurs intérêts : mettre un nom, une cause sur les plaintes de la personne malade ; écarter une maladie qui, elle, est curable ; mettre en place des actions de prévention secondaire : atelier mémoire, orthophonie, groupe de parole, aide aux aidants... ; donner la possibilité à la personne malade d'anticiper ses besoins futurs (économiques, juridiques...). Cependant, parvenir à un diagnostic n'est pas une finalité, cette démarche doit être accompagnée d'une annonce de la maladie et d'un accompagnement de qualité. Sinon, toute la démarche demeurera au mieux vaine, au pire angoissante et nocive. ■

À savoir

Les congés spécifiques pour les aidants

Tout salarié peut, à un moment donné, être obligé de prendre des congés pour s'occuper d'une personne aidée. Il existe trois congés spécifiques pour les aidants : le congé de présence parentale qui permet d'assister un enfant de moins de 20 ans, gravement malade, handicapé ou accidenté, pour une durée de 310 jours ouvrés et étalés sur trois ans ; le congé de solidarité familiale pour assister un proche dont le pronostic vital est engagé, pour une durée de trois mois, renouvelable une fois ; le congé de proche aidant pour s'occuper d'un membre de sa famille handicapé (taux d'incapacité permanente ≥ 80 %) ou bénéficiaire de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), pour une durée de 3 mois renouvelable, sans dépasser un an sur l'ensemble de sa carrière. Cependant, ces trois congés sont non rémunérés même si des allocations peuvent être versées (allocation journalière de présence parentale, allocation d'accompagnement, allocation personnalisée d'autonomie ou prestation de compensation du handicap). ■



© iStock Photo

DE NOUS À VOUS

La fiscalité française incite à donner

Depuis 2003 et la loi Aillagon, la France favorise les dons aux causes d'intérêt général, notamment aux fondations reconnues d'utilité publique telles que la Fondation Médéric Alzheimer. Plusieurs outils de don sont déductibles, voire exonérés d'impôt, ce qui place la fiscalité française parmi les plus incitatives à la générosité. Suivez le guide.

Dons et donations

Les dons et donations à la FMA sont déductibles à 66% de l'impôt sur le revenu, dans la limite de 20% du revenu net imposable. Les donations sont réalisées devant notaire, mais pas les dons libres, effectués sous forme de versement ponctuel ou par prélèvement automatique pour soutenir la FMA dans la durée. Ces dons et donations sont également déductibles à 75% de l'impôt sur la fortune immobilière (IFI), dans la limite d'un montant de 50 000 euros (non cumulable avec la déduction sur l'impôt sur le revenu). L'IFI a succédé à l'impôt de solidarité sur la fortune



© Getty Images

(ISF) et concerne les contribuables qui détiennent un patrimoine immobilier net taxable supérieur à 1,3 million d'euros. La déduction fiscale de 75% qui était attachée au don-ISF a donc été transposée au don-IFI.

du détenteur du contrat, le montant souscrit et les intérêts nets de droits. Rappelons encore que les donations, legs et assurances-vie réalisés en faveur de la FMA sont exonérés de droits de succession et de mutation. Cet engagement fort est pour le donateur une façon d'associer son nom à une cause d'utilité publique : la lutte contre la maladie d'Alzheimer et l'amélioration concrète des conditions de vie des personnes malades et de leurs proches.

Les actions de la Fondation

Tous les dons, quelle que soit leur nature, concourent à l'action de la Fondation. Grâce aux dons, la Fondation accompagne des personnes malades, soutient des équipes de recherche, réalise et diffuse des études menées sur le terrain, finance des projets innovants et les déploie à travers la France. ■

Legs et assurance-vie

Le legs et l'assurance-vie sont également des moyens de transmettre la totalité ou une partie d'un patrimoine à la FMA après un décès. Concernant l'assurance-vie, il suffit de désigner la Fondation en qualité de bénéficiaire pour lui permettre de percevoir, après le décès

La vie de la Fondation

22 LAURÉATS RÉCOMPENSÉS PAR LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Le 30 novembre dernier, la remise des Prix de la Fondation Médéric Alzheimer a récompensé des initiatives de terrain ainsi que des chercheurs en sciences humaines et paramédicales. Le cru 2017 a ainsi permis de primer 22 lauréats, qui se sont partagés une enveloppe de 130 000 euros, grâce à un partenariat avec la Fondation de France, la Fédération Hospitalière de France, ainsi que France Alzheimer et maladies apparentées.

Des initiatives pour améliorer le quotidien des personnes malades

Parmi les initiatives primées, le Grand Prix a été remis à l'Accueil de jour *Mignoned Rewis* à Sarzeau (Morbihan). Les activités menées dans ce service favorisent la participation active des personnes malades dans la vie de la cité, à l'instar de la récolte de fruits dans les jardins des Sarzeautins. Quant aux Prix Donateurs de la FMA, ils ont récompensé cinq EHPAD. Le Grand Prix a été attribué au Centre social *Le Fil Rouge Alzheimer* à Aubagne (Bouches-du-Rhône) pour ses séances de socio-esthétique.



© EHPAD La Buisserie

CONTACT

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

Stéphane Miret
Responsable des relations donateurs

Luzia Altayrac
Chargée des relations donateurs

Pour faire un don et soutenir la Fondation Médéric Alzheimer :
www.fondation-mederic-alzheimer.org

Stéphane Miret se tient à votre disposition pour toute demande d'informations sur les legs et libéralités, sans engagement.
Fondation Médéric Alzheimer : 30, rue de Prony, 75017 Paris. Tél. : 01 56 79 17 91. E-mail : contact@med-alz.org