



Aidants en activité

Quelle place trouver ?

“

DOSSIER PASCALINE TERELLI

Dans l'entreprise, un salarié aidant est parfois perçu comme un jeune parent. À l'image de la mère d'un enfant en bas âge, susceptible de générer de l'absentéisme ou dont la charge mentale serait peu compatible avec une productivité exemplaire. Or, sur les onze millions d'aidants en France, la moitié ont une activité professionnelle, l'âge moyen d'entrée dans l'aidance étant 36 ans. Les chiffres mêmes sont difficiles à préciser du fait même du statut d'aidant, dans lequel tous ne se (re)connaissent pas. Au travail, 44 % taisent leur situation et les dispositifs d'aide, complexes, ne sont pas toujours adaptés ni surtout suffisants. Nombreuses sont les femmes (deux aidants sur trois) se sentant maman plus qu'aidante qui ont dû tout simplement renoncer à leur emploi. La problématique, par son ampleur et sa diversité – allant du handicap à la maladie en passant par le grand âge – touche ou touchera un jour la majorité d'entre nous, liens de filiation ou fratrie obligent.

Témoignages

Elles vivent l'aide au quotidien

AIDANTS EN SITUATION

Être mère, être fille

Aurélia, après avoir accompagné sa fille épileptique, appelle sa mère tous les soirs. Septuagénaire, celle-ci vit seule dans la Dombes et attend cet échange comme le messie. Elle s'inquiète anormalement en cas d'empêchement de sa fille ou d'un retard sur l'horaire convenu. « Je dois régulièrement jongler avec mon agenda professionnel pour que cela ne se chevauche pas avec notre créneau téléphonique, même si je lui explique que nous ne sommes pas au quart d'heure près. Sans parler des demi-journées de RTT que je prends régulièrement pour l'accompagner à un rendez-vous médical. Sans quoi elle n'irait pas se soigner. » Ses collègues l'appellent Mère Teresa...



Aurélia Rigot-Muller auprès de sa maman Josie.

En rire pour dédramatiser

Adolescente, au lieu de penser à des rendez-vous galants « comme tous les garçons et les filles de son âge », Sophie Belvisi a appris à gérer les comptes bancaires et les papiers administratifs de sa mère, atteinte d'un Alzheimer précoce à l'âge de 49 ans. Tutrice légale de sa mère, alors même que celle-ci avait oublié de lui fêter son 20^e anniversaire, elle a fait de son expérience de jeune aidante un métier, chanteuse et humoriste. Dans ses spectacles, *Des aidants chantés* et *Alzheimer*, l'hippocampe est « un péage vers l'autoroute des souvenirs », « un videur faisant le tri à l'entrée du cerveau ». Elle est aussi à l'origine de la pause Brindille, une association soutenant les jeunes aidants.



Sophie Belvisi, jeune aidante.

En parler et s'entourer

Pascale Pina et Bernadette Oudot sont chacune confrontées à la maladie mentale et aux troubles psychiques de leurs garçons. « On est face à un mur quand ça vous tombe dessus. » C'est auprès de l'Unafam qu'elles ont trouvé appui et réconfort dans leur parcours au long cours. Elles renvoient aujourd'hui par le bénévolat les bienfaits de l'accompagnement et du partage d'expériences « qui vous prend par la main et vous sort de l'ornière ».



Pascale Pina et Bernadette Oudo, bénévoles à l'UNAFAM.

PROFESSIONNELS

Sensibiliser les salariés

Plus d'un salarié sur cinq assume un rôle de proche aidant. Il est donc bienvenu de voir des dirigeants d'entreprise se pencher sur ce nouvel enjeu social et s'interroger sur la manière de les accompagner et de les soutenir. 54 % des aidants ignorent qu'ils le sont*. Il semble donc stratégique, dans la perspective d'une politique interne sur le sujet, d'informer et sensibiliser les salariés sur le statut d'aidant et les questions qu'il génère : cadre juridique, aides financières, solutions de répit, services et professionnels à solliciter.

C'est tout l'objet des interventions de l'Apajh en milieu professionnel. « Nous apportons une information aux salariés pour les sensibiliser au sujet », explique Anne-Laure Diochon, cheffe de service, intervenue dernièrement chez Bressor dans le cadre de la Semaine du Handicap. « C'est notre rôle d'informer nos salariés, renchérit Océane Humbert, sa gestionnaire RH, sur les possibilités de congés ou d'étalement du temps de travail qui peuvent être opportunes. Cette information collective pourra donner lieu à



Christiane Vannier
Docteur en charge du centre de prévention Agirc-Arrco

des démarches individuelles par la suite. Ce qui nous semble important, c'est que les personnes concernées prennent conscience de leur situation pour s'identifier comme proches aidants. A ce jour, très peu de salariés se sont manifestés comme tels. Souvent par ignorance, car on peut être aidant à plus d'un titre, à tout âge et au-delà du handicap, de manière temporaire lors d'un accident ou d'une grossesse à risque par exemple. »

Prévenir et soutenir

Le docteur Christiane Vannier est en charge du centre de prévention Agirc-Arrco**. L'organisme de retraite complémentaire propose à ses adhérents (actifs et retraités à partir de 50 ans) des bilans et, selon la demande, des formations et des ateliers de loisirs ou de bien-être destinés aux personnes aidantes. Selon le médecin, « l'enjeu est de repérer l'aidant en surcharge et de lui venir en aide avant qu'il ne soit épuisé. On n'est pas forcément prêt à endosser ce rôle, qui engendre beaucoup de solitude. L'aidance est une œuvre de longue haleine, il faut garder sa santé aussi bien physique que psychique. Or un tiers des aidants ne s'occupent pas d'eux et cela génère des troubles musculosquelettiques, du stress, des problèmes de sommeil qui se repercutent, pour ceux qui sont en activité, dans la vie professionnelle ».

Christelle Tavares est chargée de projet

Initiative

Un salon dédié aux aidants

Questions à Patricia Ponceblanc, conseillère municipale de Meximieux.

Le 12 octobre dernier, la ville de Meximieux a organisé son 2^e salon des aidants. Comment est née cette initiative ?

Meximieux est très sensible aux différentes formes de handicap et nous avons créé dans l'équipe municipale une Maison du lien et de la solidarité. Je suis moi-même assistante de soins et je côtoie beaucoup d'aidants. L'événement se déroule dans le sillage de la Journée nationale des aidants, un samedi après-midi pour permettre aux actifs de prendre le temps de discuter.

Que peut-on y trouver ?

Nous avons invité quarante-six structures associatives ou professionnelles, soit dix de plus que l'an dernier. Elles œuvrent toutes dans des domaines qui peuvent être bien utiles aux aidants en fonction de leur situation : répit et lien social, droit et patrimoine, équipement et cadre de vie ou encore santé bien-être. ■



Patricia Ponceblanc, conseillère municipale de Meximieux.



Salon des aidants de Meximieux

Christelle Tavares
Chargée de projet à Pause Brindille

à pause Brindille** qui apporte depuis 2019 un soutien aux jeunes confrontés à la maladie, au handicap ou à l'addiction d'un proche. L'association intervient toute l'année à travers une ligne téléphonique, Brind'écoute et des moments de loisir et de bienveillance, Brins de Partage, organisés chaque mois pour libérer la parole et s'échanger des conseils utiles. Festif et gratuit, un Tribu Brindille Festival est organisé un été sur deux pour « une grande journée de fête, de partage et de joie » dédiée aux moins de 25 ans. ■

* Baromètre des aidants 2019 de l'institut BVA et la fondation April
** Contacts en page 45



L'APAJH intervient auprès des salariés pour les sensibiliser à la notion d'aidants. Ici au sein du groupe Bressor.

Les dispositifs d'aide et les lieux dédiés

Rendre concret le statut de l'aidant

« *Cela ne se voit pas mais la moitié de mon temps, je le passe à m'occuper de mon frère / ma mère / mon fils.* » Cet automne, le ministère des solidarités et le service public de l'autonomie ont lancé une campagne nationale sur l'aidance. Une initiative qui entre dans la stratégie nationale « Agir pour les aidants 2023-2027 » afin de rendre ces derniers plus visibles et leur offrir les ressources et le soutien dont ils ont besoin. La Journée nationale des aidants avait lieu cette année, le 6 octobre, autour de l'auto-reconnaissance. Dans le plan Handicap 2024-2029 du Département, l'orientation numéro 3 de « L'Ain, Terre de parcours de vie » réaffirme, elle aussi, le rôle des aidants et la nécessité de consolider l'offre de répit sur le territoire. Si on en parle de plus en plus, le concept de l'aidance, à la fois pragmatique et affectif, recouvre des réalités très différentes. Dans le monde du travail, s'ajoute une pudeur, voire un tabou et une peur pour sa carrière qui grèvent encore les possibilités de soutien. Témoignages et tour de piste de solutions pour concilier plusieurs vies en une.

Des temps et des lieux pour souffler

Un samedi par mois à l'antenne burgienne de l'Adapa, se tient le Café des aidants pour assurer un lien social et échanger sur une thématique liée à leur statut (« les astuces pour rester en bonne santé », « la personne de confiance », « les solutions d'aménagement du logement », « repérer les signes d'épuisement », « culpabilité et résilience »...). Il est ouvert à tous les proches aidants, quelle que soit la situation de la personne qu'ils accompagnent. L'accès est gratuit et sans engagement. Il existe des possibilités sur demande de

garde du proche aidé et d'un transport.

Depuis 2012, la plate-forme d'accompagnement et de répit des aidants Aux Lucioles (structure autonome financée par l'ARS et le Département) couvre un secteur de 104 communes de la Côteière à la Bresse, en passant par la Dombes et le Val de Saône. 120 personnes, proches de personnes atteintes de maladies telles qu'Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques ou AVC, sont accompagnées et 400 participent à l'une des actions proposées. « On va vers eux », explique la directrice Delphine Montessuit, pour leur donner des informations, des conseils, du soutien et des solutions de répit. Ils choisissent ce qui leur convient le mieux parmi plusieurs portes d'entrée. L'objectif est de renouer avec l'extérieur en créant du lien, sortir du repli et de l'isolement qui deviennent souvent un réflexe. » Cela commence par un entretien à domicile pour un soutien psychologique individuel et ils peuvent ensuite participer à un atelier (sophrologie, réflexologie plantaire, relaxation-détente, herboristerie, atelier créatif ou culinaire...) ou encore une sortie culturelle, un repas au restaurant. Un « accueil parenthèse », pour s'occuper du proche aidé pendant ce temps-là, tout comme une solution de transport sont alors possibles. Il existe enfin les activités à expérimenter en tandem, avec son proche, pour « retrouver du plaisir à faire ensemble, au-delà des soins » ou des séjours pour trois binômes. « J'anime chaque mois à Meximieux, Reyrieux ou Châtillon-sur-



Valérie Bancillon (psychologue) et Delphine Montessuit (directrice) animent la plateforme de répit Aux Lucioles.

Chalaronne, ajoute la psychologue Valérie Bancillon, des groupes de parole pour permettre aux aidants d'échanger sur leurs difficultés ou les changements observés chez leur proche. C'est un espace d'écoute, un moment d'attention pour se sentir entouré qui favorise le lien et le partage d'expériences. » Enfin à Miribel, une nouvelle solution baptisée « halte répit » invite les aidants à libérer du temps, en confiant leur proche une ou deux après-midi par semaine, incluant ou non le repas. La plateforme de répit de l'Apajh, à Saint-Denis-lès-Bourg, s'adresse, elle, depuis 2017 aux aidants familiaux et aux proches d'une personne enfant ou adulte en situation de handicap. Une éducatrice spécialisée et une infirmière sont à l'écoute, prêtes à coordonner des aides. « La porte d'entrée est souvent administrative, avec les dossiers MDPH très complexes à remplir et d'autres conseils découlent ensuite, remarque la cheffe de service Anne-Laure Diochon. On en profite pour leur demander « et vous comment allez-vous ? » et les informer sur ce dont ils pourraient bénéficier, comme un service d'aide à domicile pour un répit ponctuel de dix demi-journées par an. »

Se former pour ne pas s'oublier ni s'épuiser

Jean-Louis Guido, président de France Alzheimer 01, invite à partager les séances de formation ou les temps de parole proposés gratuitement aux adhérents de l'association. « Généralement, les gens attendent trop longtemps avant de pousser notre porte. Deux ans en moyenne, or les choses peuvent évoluer rapidement chez un malade. »



Jean-Louis Guido
Président de France Alzheimer 01

Trois lieux (Ambérieu-en-Bugey, Meximieux et Lagnieu) accueillent les aidants pour cinq modules de deux heures afin de mieux comprendre la maladie et d'apprendre à rester en communication avec leurs proches. C'est gratuit sur inscription, tout comme les entretiens individuels, assurés par l'un des douze psychologues de l'équipe qui assurent un soutien psychologique jusqu'à cinq fois par an. Moins engageants car on y participe « à la carte », des groupes de paroles, répartis sur tout le département, permettent de venir « vider son sac » et d'échanger sur les différentes situations. Sans oublier les propositions d'ateliers de loisirs en convivialité, les haltes relais pour s'accorder du temps libre et les séjours vacances, seul ou en couple aidant-aidé.

L'Adapa, tournée vers l'aide aux personnes âgées, porte, elle aussi, en partenariat avec Azalée et le Département, un programme national de l'AFA* avec le soutien de la CNASA** et d'AG2R La Mondiale. Sur un trimestre, six modules d'une matinée permettent de se questionner, d'analyser sa situation et de connaître ses propres ressources et celles de son environnement. ■

* Association française des aidants
** Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

S'informer et échanger

Une après-midi dédiée aux proches

Le Centre communal d'action sociale de Beynost a organisé le 10 octobre dernier une journée de mobilisation et de sensibilisation dédiée aux proches aidants. « Nous avons souhaité apporter des réponses de proximité aux familles qui se sentent un peu démunies face à la maladie ou à la perte d'autonomie de leur proche », explique Véronique Cortinovis, élue en charge des affaires sociales à la mairie de Beynost. Au programme du rendez-vous qui se tenait lors de la Semaine Bleue, un spectacle pour dédramatiser la maladie d'Alzheimer et un mini salon de professionnels. Parmi eux, le réseau Aux Lucioles qui gère une plate-forme de répit aux aidants, l'association SC2S organisant des visites par des jeunes en service civique, ou encore la mutuelle Agirc-Arrco. Une classe de SAPAT* de la MFR de Montluel composée de futurs aidants professionnels était

invitée, accompagnée par leur formatrice Nadia Ettoussi. ■

* Service aux personnes et animation des territoires



CARNET D'ADRESSES

- **Café des aidants**
07 87 07 47 78
prochesaidants@adapa01.com
- **Aux Lucioles**
04 81 91 91 30
plateforme@auxlucioles.fr
- **Plateforme de répit APAJH**
04 74 22 99 99
apajhetvous.apajh.org/
plateformederepitdelain/
- **France Alzheimer 01**
04 74 52 10 90
contact01@francealzheimer.org
Groupes de parole :
06 52 65 01 87, fa01-plaine-de-lain@orange.fr
- **Association française des aidants**
aidants.fr
- **Plateforme d'accompagnement Répit des aidants**
Permanence : 04 74 47 56 87
Accueil sur RDV : 06 17 57 10 58
repit-aidants@ch-bourg01.fr
- **Unafam 01**
04 74 32 11 39, 07 81 54 96 83
01@unafam.org
Cafés rencontre, un vendredi soir par mois à Bourg-en-Bresse.
- **La Pause Brindille**
06 19 52 46 21
lapausebrindille.org
Brind'écoute : 06 03 42 22 04
ecoute@lapausebrindille.org
- **Numéro 3996**
essentiel-autonomie.com
- **Association Je t'aide**
associationjetaide.org
- **Ma Boussole**
maboussoleaidants.fr
- **AGIRC-ARRCO**
centredprevention.fr
- **Service de baluchonnage**
baluchonfrance.com

Les groupes de parole en faveur des aidants

Prochaines dates au 1^{er} trimestre 2025

Le Groupe de partage se déroule de 14 h à 15 h 30 à la Maison des familles (74, impasse du Goûter à Prévessin-Moëns).

- Mardi 7 janvier : La reconnaissance des aidants dans la société
- Mardi 4 février : Être aidant comme je l'entends ?
- Mardi 11 mars : Respecter et partager l'intimité de mon proche

Pour tous renseignements, s'adresser à l'Adapa, tél : 04 74 45 67 49.

Le Café des Aidants se tient de 10 h à 11 h 30 à l'antenne de l'ADAPA (2, rue Pavé d'Amour à Bourg-en-Bresse).

- Samedi 11 janvier : La reconnaissance des aidants dans la société
- Samedi 8 février : Être aidant comme je l'entends ?
- Samedi 8 mars : Respecter et partager l'intimité de mon proche

À quelles aides et quels congés prétendre ?

Prestations financières

La jungle des sigles...

 L'**allocation journalière de présence parentale (AJPP)** versée à un parent pour s'occuper de son enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Elle peut être accordée pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de l'enfant, dans la limite de 22 jours par mois sur 3 ans.

 L'**allocation journalière du proche aidant (AJPA)** pour le proche aidant en activité. Au 1^{er} janvier 2024, son montant était de 64,54 euros par jour et 32,27 euros par demi-journée.

 L'**allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)** lorsque le parent d'un enfant présentant un taux d'invalidité doit cesser ou réduire son activité professionnelle ou faire face à des dépenses liées à ce handicap.

 La **prestation de compensation du handicap (PCH)**. Versée par le Département, elle prend en charge certaines dépenses liées au handicap.

 L'**allocation personnalisée d'autonomie (APA)** versée par le Département au bénéfice des plus de 60 ans en perte d'autonomie.

Congés spécifiques

...et des critères d'éligibilité

 Quand le **congé parental** de 3 ans est épuisé, il existe pour les parents salariés le **congé de présence parentale (CPP)**, pour adapter son activité professionnelle pour dispenser les soins contraignants d'un enfant à charge. À prendre en une ou plusieurs fois, fractionnable en demi-journées ou transformable, avec l'accord de l'employeur, en période d'activité à temps partiel.

 Le **congé de proche aidant** permet de suspendre ou de réduire son activité professionnelle pour accompagner un proche handicapé ou en perte d'autonomie d'une particulière gravité. Accessible sous conditions, il ne peut dépasser 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière professionnelle.

 Le **congé de solidarité familiale** permet au salarié d'assister un proche gravement malade pendant 6 mois maximum.

 Le **don de congés entre collègues**. Le Code du travail permet à un salarié d'offrir des jours de congé à un collègue s'occupant d'un proche atteint d'une grave perte d'autonomie ou présentant un handicap. Le salarié qui en bénéficie ne subit pas de perte de revenus et son absence est assimilée à une période de travail.



Dans son livre *Pas d'inquiétude*, la romancière Brigitte Giraud (prix Goncourt 2022) évoque sans complaisance l'élan de solidarité des collègues qui offrent leurs journées de RTT au père dont l'enfant tombe gravement malade. Quels sentiments éprouver et comment se comporter dorénavant ?

