



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

Communiqué de presse

Paris, le 12 février 2018

L'aidant partagé entre son travail et l'accompagnement de son proche malade

8,3 millions de personnes aident un proche en perte d'autonomie. La moitié occupe en même temps un emploi. Les salariés aidants représentant, en effet, un actif sur six, un sur quatre dans dix ans. Au même titre que les pouvoirs publics, les entreprises doivent être sensibilisées à une problématique qui touche de plus en plus leurs collaborateurs. C'est pourquoi France Alzheimer et maladies apparentées, avec le soutien du groupe Humanis, publie une étude qualitative, dans laquelle elle a notamment recueilli les attentes des aidants vis-à-vis de leurs employeurs...

Près de huit aidants sur dix rencontrent des difficultés pour concilier vie professionnelle et rôle d'aidant. Cette donnée est l'une des principales informations avancées par l'étude sur les aidants en activité professionnelle, menée en 2016 par France Alzheimer et maladies apparentées. A l'époque, l'Association avait interrogé près de 1500 aidants. Un an et demi plus tard, pour enrichir les informations sur cette problématique et compléter les données de l'étude quantitative, c'est, cette fois-ci, une étude qualitative qui a été réalisée auprès de 21 aidants accompagnant une personne malade à domicile, tout en ayant une activité professionnelle. Objectif pour France Alzheimer et maladies apparentées : mieux identifier les attentes de ces aidants vis-à-vis de leur employeur.

Première constatation : ces aidants sont tiraillés entre leur souhait de continuer à travailler et leur volonté de poursuivre leur accompagnement de qualité auprès de leur proche malade.

Pour preuve, souvent bénéficiaires d'une certaine souplesse en termes d'horaires ou de congés, les aidants s'avouent « gênés » par ce type d'aménagements pouvant être perçus comme une faveur ou un passe-droit. Une chose est sûre : cette souplesse n'atténue pas pour autant le sentiment partagé par beaucoup d'aidants que l'entreprise demeure impuissante face à la complexité de leur situation. Pourquoi alors en parler à son employeur, si ce n'est prendre le risque de voir ses responsabilités être remises en cause ou se voir stigmatisé.

Si bien qu'au final, les réticences et les craintes à en parler ne sont généralement dépassées par les aidants qu'en situations de crise extrême.

Quoiqu'il en soit, ces aménagements ne veulent en aucun cas dire « cadeaux » : les aidants en activité professionnelle sont tenus, comme tout salarié, de rattraper leurs heures non effectuées (pour ne pas voir leur revenu être amputé). En effet, il n'existe aucun dispositif leur permettant

sans perte financière, de continuer à travailler tout en disposant de temps pour accompagner leur proche malade et ainsi réduire le stress, la tension ou l'épuisement engendrés par cette situation.

« Si, par exemple, toute une journée, je suis à l'hôpital pour ma mère, je ne joue pas, je ne fais pas mes propres affaires. Souvent, ça, c'est pris sur mes congés, sur mes heures supplémentaires, etc. et je n'ai plus ainsi de temps de repos comme mes collègues qui ne vivent pas cette situation », explique un aidant.

Centrée sur le recueil de témoignages, cette étude dite qualitative a donc permis de mettre des mots sur cette problématique et illustrer des situations concrètes. *« Dernièrement, elle m'a appelée parce qu'elle se sentait menacée par quelqu'un qui passait tous les jours devant chez elle. Il s'est avéré que la personne, c'était le facteur. Sur le coup, j'étais inquiète, donc je suis partie plus tôt du travail pour voir ce qui se passait et finalement, j'ai pu constater que c'était le facteur. »*

Ces témoignages démontrent également la spécificité de chaque situation et souligne ainsi tout l'enjeu à mettre en place un accompagnement personnalisé et adapté au sein de l'entreprise. Il importe aussi et surtout que la politique d'accompagnement en vigueur dans chaque structure soit connue et partagée.

« De son côté, France Alzheimer et maladies apparentées entend s'appuyer sur ces deux études pour développer des outils à destination des entreprises et des directions des ressources humaines pour les sensibiliser au vécu des collaborateurs qui accompagnent un proche malade. Des outils qui doivent également les inciter à développer une communication bienveillante et à proposer des solutions pertinentes », explique Joël Jaouen, président de France Alzheimer et maladies apparentées.

Ces deux études ont été réalisées avec le soutien du groupe Humanis.

Avec 900 000 personnes malades, la maladie d'Alzheimer est l'un des principaux enjeux nationaux de santé publique. France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique. Depuis 32 ans, elle soutient et accompagne les familles et les personnes malades, informe l'opinion et les pouvoirs publics, contribue à la recherche et forme les bénévoles, les aidants et les professionnels de santé.

Contacts presse :

Taalabi Imad - 01 42 97 99 85 / i.taalabi@francealzheimer.org

Pascal Marie - 01 42 97 53 06 / p.marie@francealzheimer.org