

15. Vivre le quotidien, le point de vue de l'aidant

Vivre avec un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MA²) modifie profondément le quotidien, la vie familiale et a un impact tant organisationnel, relationnel que financier.

En France, plus de quatre millions d'adultes sont des proches aidants¹. Ils participent au maintien à domicile et à l'accompagnement de personnes en perte d'autonomie. Des aides, dispositifs et services sont proposés pour soulager l'impact des changements présents et futurs², ainsi que pour répondre aux besoins multiples et évolutifs de la personne malade et de son entourage. Ils ne sont pas assez connus et sont sous-utilisés.

L'enfer administratif et social

Avant même d'assumer une « fonction d'aidant », l'entourage va être confronté à une série de démarches administratives très chronophages pour gérer les actes civils (impôts, gestion d'un patrimoine, de revenus, découverte d'arriérés) et accéder aux prestations sociales. Même très au fait de ces notions, il est indispensable d'être conseillé dès le début pour prioriser les démarches, notamment les mesures de protection, afin de limiter les risques d'abus financiers.

Atténuer l'impact financier

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est une aide financière directe qui couvre une partie des dépenses générées par la dépendance d'une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en établissement, uniquement pour les personnes évaluées en GIR 1 à 4. De très nombreuses structures fournissent information, conseil et accompagnement : mairie, assistance sociale, CLIC³, Plateforme territoriale d'appui (PTA), Maison de l'autonomie, MDPH⁴, associations de patients (France Alzheimer⁵ ou Association française des aidants⁶), consultations mémoire, Agences régionales de santé, le site Service public France⁷ et le portail Personnes âgées de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

¹ Selon l'article L. 113-1-3 du CASF : « 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 aidants familiaux, 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. »

² Accompagnement des proches aidants. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Décembre 2017. <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/accompagnement-des-proches-aidants-parution-dun-guide-dappui-methodologique-pour-les-partenaires-de-la-cnsa>

³ Centre local d'information et de coordination gérontologique

⁴ Maison départementale des personnes handicapées

⁵ France Alzheimer :

https://www.francealzheimer.org/?gclid=EAlaIqobChMIqaiZr9DD2gIVxkQYCh0VXqI5EAAAYASAAEglaCPD_BwE

⁶ Les aidants

https://lesitedesaidants.fr/home.htm?gclid=EAlaIqobChMlvsDY3dDD2gIVg9KyCh0XXgkhEAAAYASAAEgJUt_D_BwE

⁷ <https://www.service-public.fr/>

Près d'un tiers des aidants (descendants de la personne malade) ont un emploi et souhaitent continuer à travailler^{8,9}. Plusieurs dispositifs juridiques sont à connaître pour concilier activité professionnelle et fonction d'aidant ; ils sont actuellement trop peu utilisés. Potentiellement, ces dispositifs pourraient concerner plus de 1,5 million de personnes :

- congé de solidarité familiale ou congé de soutien familial (Caisse d'allocations familiales) ;
- aménagement pour raisons familiales du temps et des modalités (télétravail) de travail dans les entreprises. L'enjeu économique et sociétal est parfaitement compris par les entreprises et tous les acteurs économiques¹⁰.

À l'exception du conjoint, un membre de la famille peut être employé et donc rémunéré comme aidant par une personne âgée dépendante percevant l'APA, à condition d'être salarié et déclaré à l'URSSAF. Il bénéficie d'un contrat de travail et de tous les droits afférents.

Devenir aidant¹¹

L'aide apportée par l'entourage à une personne vivant avec une MA² est souvent minimisée car considérée comme normale ou naturelle. Or, la fonction d'aidant 24h/24, 7j/7 auprès de son conjoint ou d'un parent n'a rien de naturel. On ne choisit pas d'être aidant, on le devient malgré soi. Les conséquences de cet engagement ne sont pas neutres : impact sur la santé physique, psychique de l'aidant, sur sa vie sociale, voire professionnelle, sur l'évolution de la relation qui unissait auparavant la personne malade et son proche devenu aidant.

Il est important de soutenir et d'accompagner les proches aidants dès l'annonce du diagnostic, avec l'accord du patient lorsqu'il est en capacité de donner son consentement. Cet accompagnement doit leur permettre d'identifier leurs propres besoins d'aides, leurs limites et les ressources utiles, qu'ils peuvent mobiliser dès l'annonce du diagnostic. Un entourage informé et soutenu est une pièce majeure de la coordination des soins et de la prévention des complications de la maladie. Il est nécessaire de proposer aux proches aidants :

- Une information claire et complète sur la maladie et ses conséquences ;
- Une sensibilisation et un accompagnement leur permettant d'améliorer la gestion de leurs émotions, de leurs relations avec le parent malade comme avec les intervenants professionnels et d'améliorer leurs connaissances pour mieux anticiper les crises et les ruptures ;
- Des conseils et des accompagnements administratifs et juridiques. Le rôle des associations et des fondations est essentiel dans l'animation de ces dispositifs, dans l'accueil et le soutien apportés aux familles et aux patients¹². Néanmoins, au-delà des dispositifs et notamment des gestionnaires de cas qui suivent les situations les plus complexes, la coordination interprofessionnelle, la complémentarité des expertises ainsi que l'incarnation d'une stratégie

⁸ Accompagnement des proches aidants. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Décembre 2017. <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/accompagnement-des-proches-aidants-parution-dun-guide-dappui-methodologique-pour-les-partenaires-de-la-cnsa>

⁹ France Alzheimer. Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées. Paris: France Alzheimer; 2018. <https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/02/Rapport-Etude-Aidants-en-activite%20A9-VF.pdf>

¹⁰ Union nationale des associations familiales, Observatoire sur la responsabilité sociale des entreprises. Aidants familiaux : guide à destination des entreprises 2014. Paris: ORSE; UNAF; 2014. https://www.unaf.fr/IMG/pdf/unaf_orse_guidedesaidants.pdf

¹¹ Les aidants :

https://lesitedesaidants.fr/home.htm?gclid=EAlaIqobChMlvsDY3dDD2gIVg9KyCh0XXgkhEAYASAAEgJUt_D_BwE

¹² Fontaine D, Castel-Tallet MA, Mouraine M, Pivardière C. Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : évolution et adaptation des dispositifs depuis dix ans. Paris: Fondation Médéric Alzheimer; 2012. <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/14356/63339/file/Rapport%20-%2010%20ans%20d'enqu%C3%AAtes%20sur%20les%20dispositifs.pdf>

thérapeutique médicale et soignante partagée et réactive sont perçues comme insuffisantes, sources de complications et d'inégalités¹³.

Être aidant au quotidien

Être aidant au quotidien est un engagement et un facteur de risque pour la santé physique et psychique de l'aidant. La relation d'aide peut être vécue comme une charge ou un « fardeau¹⁴ ». Ce risque est méconnu et trop souvent négligé. La HAS, depuis 2010¹⁵, recommande une consultation annuelle dédiée à la santé physique et psychique de l'aidant. L'aide apportée à la personne malade n'est soutenable dans la durée que si des temps de pause sont aménagés. C'est la notion de répit qui est ici évoquée, qu'il faut connaître et promouvoir auprès des familles : accueil de jour, accueil de nuit, hébergement temporaire en EHPAD ou familles d'accueil, services itinérants à domicile (garde de nuit, accompagnement de la personne en consultation médicale ou autre), mais aussi activités de loisirs (activité physique, culturelle, séjours de vacances). Les informations concernant ces offres sont disponibles auprès des CLIC de chaque région, auprès des consultations mémoire, des maisons de l'autonomie, des plateformes territoriales d'appui, des associations de patients et des médecins traitants. Les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants apportent information, soutien psychologique aux aidants (individuel ou en groupe) et des solutions de répit pour faire une pause. L'objectif de ces plateformes est de prévenir les risques d'épuisement, de diminuer le stress et l'anxiété des aidants¹⁶.

Engagement citoyen et solidaire

Beaucoup d'aidants partagent leur expérience bénévolement au sein d'associations de patients ou de groupes de réflexion éthique.

Des outils pour aller plus loin :

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. Paris: ANESM; 2014.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbppsoutien_aidants-interactif.pdf

¹³ Les missions du gestionnaire de cas CNSA Novembre 2017

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-role-du-gestionnaire-de-cas-maia-explique-en-video>

¹⁴ Mourgues C, Rachez C, Auclair C, Gerbaud L, Vlaemynck C, Jalenques I, et al. *Maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés : études qualitatives sur les conséquences économiques de la maladie et sur le fardeau des aidants* *Neurologie Psychiatrie Gériatrie* 2012;12(71):208-16.

¹⁵ Haute Autorité de Santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels* [En ligne] 2010.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels

¹⁶ Les plateformes d'accompagnement et de répit

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>

Bistrots Mémoire <http://bistrotmemoire.com/>



Café Mémoire France Alzheimer®
<http://www.francealzheimer.org/sections-8223/m%20caf%20aidants%20m%20france-alzheimer/>



Animés par un psychologue et par des bénévoles, les Cafés mémoire France Alzheimer® offrent un espace d'écoute et d'expression aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, aux familles, aux professionnels du soin, au grand public.



<http://www.orse.fr/medias/aidants%20guide%20entreprises%202014.pdf>



Alzheimer Europe
 Être au mieux avec son organisation, ses membres, et ses actions proches.

Aider à anticiper



Aider à vivre avec la maladie