

Guide du proche aidant



**Vous aidez un proche ?
Nous pouvons vous aider.**

Edito

Près de 11 millions de personnes sont considérées comme des aidants familiaux et leur nombre est appelé à s'accroître à mesure que notre population vieillit et aspire à vivre à domicile le plus longtemps possible.

En s'occupant des personnes situées dans leur entourage, vulnérables, fragilisées par l'âge, la maladie ou le handicap, les proches aidants accomplissent au quotidien une mission essentielle.

Parmi ces proches aidants, plus de 60 % exercent une activité professionnelle et, en 2030, 1 actif sur 4 sera aidant.

Être salarié tout en aidant un proche a, bien évidemment, des répercussions sur la vie professionnelle et la vie personnelle : stress, fatigue, problèmes de concentration, d'organisation dans son travail...

Structuré en quatre chapitres, ce guide pratique et synthétique de la FSU-Finances a pour objectif d'apporter des réponses aux questions que se posent les aidants : quelles solutions pour concilier activité professionnelle et accompagnement d'un proche ? Quelles sont les aides existantes (humaines, financières, ...) ? Comment faire quand on a besoin de souffler ? Où trouver de l'information, une écoute, du soutien ?

Nous espérons vous apporter ainsi des réponses qui vous permettront de vivre de façon apaisée ce moment de vie complexe.

Le Bureau national de la FSU-Finances



Être aidant : une réalité parfois difficile à appréhender.

Appréhender.

Père ou mère, fils ou fille, conjoint, frère ou sœur, ami(e), voisin(e), chacun de nous est susceptible, à un moment de sa vie, de devoir aider l'un de ses proches. Pour autant, de nombreux aidants ne se reconnaissent pas comme tels.

D'abord parce que, au-delà des définitions officielles, le concept est finalement assez flou et ses formes multiples : faire les courses, accompagner chez le médecin, aider à la toilette, coordonner les visites des professionnels de santé et/ou des aides à domicile, ou simplement prendre régulièrement des nouvelles, partager un repas, un café. Tous ces actes, en fonction du contexte, peuvent être considérés comme de l'aide.

Ensuite, parce que se reconnaître aidant, c'est aussi reconnaître que la personne aidée perd en autonomie. Une réalité difficile à accepter et qu'il peut être tentant de nier ou de minimiser... au risque de laisser s'installer une situation de plus en plus difficile avec le temps. Prendre conscience de sa qualité d'aidant est donc le premier pas vers la recherche de solutions.

Mais qu'est-ce qu'un aidant exactement ?

La définition officielle

Juridiquement, le proche aidant est défini comme étant une « *personne qui 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 d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap* ».

En résumé, est considéré comme proche aidant la personne qui apporte une aide :

- ✓ non professionnelle,
- ✓ à un proche (membre de sa famille, conjoint, ami, voisin) en perte d'autonomie ou dépendant du fait d'un handicap, d'une maladie ou de l'âge,
- ✓ pour effectuer des gestes de la vie quotidienne,
- ✓ de manière régulière et fréquente.

Le statut de l'aidant

Pour que votre rôle d'aidant soit constaté au niveau de l'administration, il est possible de demander une attestation administrative d'aidant au Conseil départemental. Cette démarche est simple. Il suffit d'envoyer une lettre recommandée avec accusé de réception au conseil départemental, dans laquelle vous attestez sur l'honneur être aidant de votre proche dans le cadre de sa pathologie.

Vous pouvez également faire la liste des actes que vous accomplissez au titre de ce rôle d'aidant et le volume horaire approximatif que cela représente. Si vous avez des certificats médicaux attestant que votre présence est indispensable ou nécessaire à votre aidé, ou encore des documents employeurs en cas de réduction ou d'arrêt d'activité professionnelle afin de prendre soin de lui, n'hésitez pas à les joindre à ce courrier, de même que tout autre document pouvant venir appuyer votre demande.

Votre proche peut également faire cette démarche à votre place, c'est alors lui qui attestera de ce que vous faites pour lui.

Lorsque votre aidé fait une demande de prestation (PCH, AAH, APA...), il a la possibilité de désigner un aidant, que ce soit dans le but de vous faire bénéficier du dédommagement de proche aidant, vous déclarer comme salarié-aidant ou faire valoir votre droit au répit.

C'est au travers de ces déclarations que le statut administratif de l'aidant peut s'inscrire.

Étant reconnu, vous pouvez bénéficier des dispositifs dédiés mis en place par l'État : congé de proche aidant, solutions de répit, de retraite...

Le profil des aidants

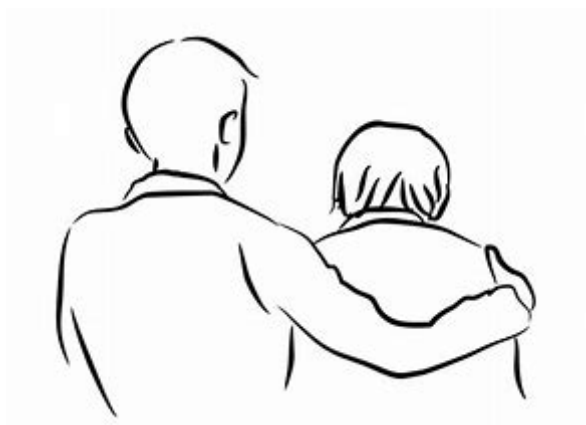
Le nombre d'aidants en France est estimé à 11 millions de personnes, soit 1 Français sur 6.

- 57 % sont des femmes
- 81 % ont moins de 65 ans (dont 44 % moins de 50 ans)
- 61 % travaillent et 53 % sont des salariés
- 83 % des aidants aident un membre de leur famille dont 52 % leur(s) parent(s)

L'aide consiste à faire des courses et/ou entretenir le logement (81 %), organiser la gestion du quotidien (66 %), une aide plus personnelle (santé, hygiène, toilette) (55 %).

Les principales difficultés des aidants

- Difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle (44%)
- Le manque de temps (38 %)
- La fatigue physique (32 %)
- Le manque d'information sur les droits des aidants (23 %)
- La difficulté à gérer les situations d'urgence et de crise (19 %)
- Le manque de soutien moral (17 %)
- Le manque de ressources financières (15 %)



Quels droits pour les aidants ?

Si, comme plus de la moitié des proches aidants, vous êtes salarié, vous devez mener de front votre activité professionnelle, essentielle pour conserver vos revenus et une vie sociale, et l'organisation de l'accompagnement de votre proche.

Dans certaines situations, cela peut relever du casse-tête.

Des solutions existent pour vous aider à trouver le juste équilibre entre votre travail et votre rôle d'aidant.

Le congé de présence parentale

Il vous permet d'assister votre enfant à charge gravement malade, handicapé ou accidenté requérant des soins constants et contraignants.

Le congé de présence parentale est ouvert aux fonctionnaires (stagiaires et titulaires), en activité ou en détachement, et aux agents contractuels de droit public.

La demande de congé doit être adressée au moins 15 jours avant le début du congé au supérieur hiérarchique. Elle doit être accompagnée d'un certificat médical qui atteste de la gravité de la pathologie de votre enfant et de la nécessité de la présence soutenue d'un des deux parents auprès de lui et de soins contraignants. Ce certificat, établi par le médecin qui suit votre enfant au titre de la pathologie à traiter, précise la durée prévisible du traitement. L'accord est de droit dès lors que les conditions requises sont remplies.

Pour un même enfant et une même pathologie, le congé est attribué pour une durée égale à celle du traitement de votre enfant définie par le médecin qui le suit, dans la limite de 310 jours ouvrés sur une période fixe de 3 ans.

L'agent ne perçoit pas de rémunération pendant son congé de présence parentale, mais peut demander, auprès de sa Caisse d'allocations familiales, à bénéficier, sous certaines conditions, de l'allocation journalière de présence parentale dans la limite de 22 jours par mois civil. Cette allocation est d'un montant de 31,22 € par demi-journée d'absence.

Le temps passé en congé de présence parentale est considéré comme temps de service. Les périodes de congé de présence parentale sont prises en compte pour déterminer les droits à avancement et promotion.

Pendant son congé de présence parentale, l'agent continue d'acquérir des droits à congés annuels. En revanche, les jours ARTT ne sont pas acquis.

Les périodes de congé de présence parentale prises au titre des enfants nés ou adoptés depuis le 1^{er} janvier 2004 sont comptabilisées pour la constitution du droit à pension, dans la limite de 3 années par enfant. En revanche, ces périodes n'entrent pas en compte dans le calcul du montant de la retraite.

Le congé de solidarité familiale

Il vous permet de vous absenter de votre travail pour accompagner un proche en fin de vie.

Peuvent bénéficier d'un congé de solidarité familiale, les fonctionnaires, stagiaires et titulaires, en activité ou en détachement et les agents contractuels de droit public.

Le congé de solidarité familiale est accordé sur demande écrite de l'agent. La demande doit être accompagnée d'une attestation du médecin de la personne accompagnée.

Il est possible de prendre ce congé d'une durée maximale de 3 mois renouvelables une fois sur une période continue, par périodes fractionnées d'au moins 7 jours consécutifs ou sous forme d'un service à temps partiel à 50 %, 60 %, 70 % ou 80 %.

Le bénéficiaire du congé de solidarité familiale cesse de percevoir sa rémunération. Toutefois, sur sa demande, il peut bénéficier d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie qui est versée par l'employeur public pour un fonctionnaire. L'allocation est versée pour chaque jour de congé pris, qu'il soit ouvrable ou non. Son montant est de 56,33 euros pour une cessation d'activité (durée de versement : 21 jours maximum) et de 28,17 euros pour un temps partiel (durée de versement : 42 jours maximum).

La durée du congé est assimilée à une période de service effectif. Elle est donc prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. La période de congé est prise en compte dans la constitution du droit à pension et dans la liquidation de la pension, sous réserve de s'acquitter de ses cotisations retraite à l'issue de son congé.

Le congé de solidarité familiale prend fin à l'expiration de la période autorisée, dans les 3 jours suivant le décès de la personne accompagnée ou à la demande de l'agent (avant l'une de ces échéances).

Le congé de proche aidant

Il vous permet de cesser temporairement votre activité professionnelle (ou de travailler à temps partiel) pour s'occuper d'un proche dépendant ou d'une personne handicapée justifiant d'une incapacité permanente au moins égale à 80 % ou d'une personne classée au moins en GIR 3.

Les fonctionnaires (stagiaires et titulaires) en activité ou en détachement et les agents contractuels de droit public peuvent bénéficier de ce congé.

La demande initiale de congé doit être transmise par écrit au supérieur hiérarchique au moins 1 mois avant le début du congé. Elle doit être accompagnée de la copie de la décision justifiant du taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % (si la personne aidée est un enfant handicapé à votre charge ou un adulte handicapé) ou de la copie de la décision d'attribution de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (si la personne aidée souffre d'une perte d'autonomie).

L'administration ne peut pas refuser ce congé, sous réserve de remplir les conditions d'ouverture des droits à ce congé.

La durée du congé est fixée à 3 mois maximum renouvelables dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Ce congé peut être pris pour une période continue, de manière fractionnée par périodes d'au moins une journée ou sous la forme d'un service à temps partiel.

Le congé de proche aidant n'est pas rémunéré. En revanche, l'aidant peut bénéficier d'une allocation journalière de proche aidant (AJPA) versée par la CAF.

La durée du congé de proche aidant est assimilée à une période de service effectif. Elle est prise en compte pour l'avancement, la promotion interne, le calcul de la durée d'assurance retraite et le calcul du montant de la pension.

Le don de jours de repos

Un de vos collègues peut, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris au profit d'un collègue parent d'un enfant malade, d'un enfant décédé (avant l'âge de 25 ans) ou aidant familial. Ce don est anonyme et sans contrepartie.

Il permet à l'agent bénéficiaire du don d'être rémunéré pendant son absence.

Les jours qui peuvent être donnés sont les jours de RTT, les jours de congés annuels à condition que le donateur en conserve 20 pour son usage personnel, les jours de fractionnement et les jours épargnés sur le CET au-delà de 15.

L'agent qui donne un ou plusieurs jours de repos en informe par écrit son service RH en précisant le nombre de jours qu'il souhaite donner. Le don est définitif après accord de son chef de service. Un même agent peut effectuer plusieurs dons par an.

L'agent qui souhaite bénéficier d'un don de jours de repos en informe par écrit son service RH. Selon le cas, il joint à sa demande le certificat de décès ou un certificat médical détaillé sous pli confidentiel établi par le médecin qui suit l'enfant ou la personne à laquelle il vient en aide. L'administration a 15 jours ouvrables pour informer l'agent bénéficiaire du don de jours de repos.

La durée du congé dont l'agent peut bénéficier au titre du don de jours de repos est plafonnée à 90 jours par an par enfant ou par personne aidée. Ce congé peut être fractionné à la demande du médecin qui suit l'enfant ou la personne aidée. Le don est fait sous forme de jour entier que l'agent bénéficiaire exerce à temps plein, à temps partiel ou à temps non complet. Les jours donnés peuvent être cumulés avec d'autres types de congés (congés annuels du bénéficiaire du don, congé bonifié, congé parental, ...).



Les solutions de répit.

Être aidant engendre souvent une grande fatigue.

Trouver quelques heures pour soi peut sembler hors de portée. D'autant que parfois, la culpabilité, le regard de l'entourage ou de la société s'en mêlent ...

Pourtant, il est vital que vous puissiez souffler de temps en temps. Prendre conscience de vos limites, être attentif à vos besoins, oser dire stop, est indispensable pour recharger vos batteries.

Car c'est en prenant soin de vous et de votre santé que vous serez à même d'être pleinement présent pour votre proche.

Le droit au répit

Le droit au répit est destiné à l'aidant d'une personne bénéficiaire de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie.

Il doit vous permettre de faire une « pause » en vous attribuant une enveloppe d'aide annuelle d'un montant pouvant aller jusqu'à 500 €.

Elle pourra servir à financer ponctuellement un hébergement temporaire, un accueil de jour du parent aidé ou un renforcement de l'aide à domicile.

L'hébergement temporaire en établissement

C'est un accueil en établissement adapté qui permet de faire face, sur une période limitée, à des difficultés ponctuelles rendant difficile le maintien à domicile de la personne âgée et/ou en situation de handicap (absence temporaire de l'aidant, travaux au domicile de l'aidé, retour d'hospitalisation, ...).

Cet accueil est limité à 90 jours par an.

L'accueil de jour

Il permet d'accueillir les personnes dépendantes qui vivent à domicile pour une période allant d'une demi-journée à plusieurs jours par semaine.

Pour les personnes âgées, il peut être rattaché à un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou à un hôpital gériatrique. Certains sont spécialisés dans l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Cet accueil est aussi possible pour les enfants et les adultes en situation de handicap au sein d'établissements spécialisés ou associations.

L'accueil de nuit

Cette modalité d'accueil temporaire est adaptée aux personnes âgées et/ou en situation de handicap ayant besoin d'un cadre sécurisé.

Cet hébergement en maison de retraite s'avère utile lorsqu'un aidant a besoin d'un relai la nuit.

Le répit de longue durée (relayage)

Ce dispositif permet à un un professionnel de l'aide à domicile de remplacer l'aidant pendant que celui-ci quitte le domicile pour diverses raisons : repos, travail, soins de santé, ...

L'intervenant assume le rôle de l'aidant pendant son absence et il peut rester plusieurs jours consécutifs, 24h / 24 auprès de l'aidé.

L'avantage de ce type de solution de répit est de ne pas perturber les habitudes du proche dépendant.



Quels interlocuteurs pour les aidants ?

Que le processus soit brutal ou progressif, la dépendance d'un proche nous laisse démuni. Et la multitude d'acteurs, organismes et associations travaillant dans l'aide à la personne, n'aide pas forcément à y voir plus clair.

D'où la nécessité d'identifier les bons interlocuteurs, ceux qui sauront à la fois faire preuve d'écoute et d'empathie tout en sachant apporter des réponses fiables et efficaces.

Autant de moments qui permettent de prendre du recul, de rompre l'isolement qui parfois s'installe autour du couple aidant/aidé et d'avoir un temps à soi pour se ressourcer.

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)

Les SAAD permettent de se faire aider dans les gestes de la vie quotidienne (lever, coucher, toilette, ...), les tâches domestiques (courses, ménage, préparation et prise des repas), et certaines démarches administratives. Ils offrent aussi une présence, voire un soutien moral.

Le centre communal d'action social (CCAS)

Les CCAS agissent notamment dans les domaines de la lutte contre l'exclusion, de la gestion d'établissements d'hébergement pour personnes âgées et des services d'aide à domicile.

Les CCAS participent également à l'instruction des dossiers d'aide sociale. Dans ce cadre, le rôle du CCAS est un rôle de « pré-instruction » puisqu'il ne statue pas sur l'ouverture du droit mais il assure une mission d'accueil, d'information, d'orientation et d'accompagnement du demandeur (aide à la constitution du dossier, compilation des pièces justificatives, transmission à l'autorité en charge de la décision d'ouverture du droit).

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

La maison départementale des personnes handicapées est un interlocuteur privilégié des personnes en situation de handicap (enfants et adultes), des personnes âgées dépendantes, de leurs familles et de leurs aidants.

Elle a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille : elle vous renseigne sur vos droits, les démarches et vos demandes en cours auprès des services du département.

Les associations spécialisées

- ✓ L'Association française des aidants : elle milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du Réseau national des Cafés des Aidants® et la mise en place d'Ateliers santé des Aidants.
- ✓ L'association Avec Nos Proches : elle a pour mission de rompre l'isolement des aidants et de prévenir leur épuisement en proposant un espace de parole et en informant et en orientant les aidants.

- ✓ L'Association France Alzheimer : elle est la seule association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.
- ✓ L'Association France Parkinson : reconnue d'utilité publique, cette association a pour mission de soutenir et d'assister les malades et leurs proches.

FSU-Finances

