



12

Les aidants familiaux

RÉFÉRENTIEL

2.3.2

- ▶ Présenter les structures offrant un répit aux aidants familiaux.
- ▶ Citer les bénéficiaires et les caractéristiques du congé de soutien familial, du congé de solidarité familiale.

COMPÉTENCES

Le professionnel doit :

- ▶ connaître les différentes structures ou services offrant le « répit aux aidants » ;
- ▶ connaître le congé de soutien familial et le congé de solidarité familiale ;
- ▶ présenter leur principe, les bénéficiaires, la durée, les conditions d'attribution et la procédure.

THÈME 1 Les structures d'aide aux aidants familiaux

DOC. 1 Il faut « aider les aidants ! »



KablonkMicro@Fotolia.com

Des mères, des conjoints, mais aussi des enfants apportent leur soutien psychologique et matériel

Des hommes et des femmes apportent leur soutien à un conjoint vieillissant, un proche handicapé, un enfant malade, une grand-mère en fin de vie, etc. Ce sont les « *hommes invisibles* ». On sait que la majorité (60 %) serait des femmes.

Au total, ils sont près de 9 millions de personnes à « aider » (bien que l'évaluation soit approximative). Par discrétion (disons par pudeur), les « aidants » n'exposent pas leur problème. Leur fragilité transparaît dans les études : ces proches perdraient 4 ans d'espérance de vie. Leur contribution

les atteint dans leur vie personnelle (fatigue, angoisse, stress) mais leur tâche reste invisible aux yeux de la société.

Les « aidants » sont très diversifiés : des parents essentiellement, surtout des mères, des conjoints, mais aussi des amis et, pour 15 % des voisins (de tous les âges). Leur soutien est *physique, psychologique* ou *matériel*.

Les « aidants » apportent un soutien à *temps plein*, ou à *mi-temps*, ou parfois *ponctuel*.

Le devoir de la société est d'évaluer la charge qui pèse sur eux et de faciliter leur charge, qui reste le plus souvent silencieuse. Plusieurs *dispositifs* existent déjà (souvent à titre expérimental ou local). Ex. : des guides d'information, des plateformes d'accueil, d'accompagnement et de répit, des groupes de paroles. La réussite tient à la combinaison d'*aides plurielles* qui s'étalent dans le temps.

Les pouvoirs publics cherchent à faciliter la tâche des « associations » dont leur rôle croît, notamment dans la conception des *dispositifs*. Par exemple, l'État prévoit de formaliser les liens entre associations et les maisons départementales du handicap, les conseils généraux, etc. Les professionnels du médico-social, les établissements et les services de soins sont également incités à se former à la *relation aidant-aidé*. C'est une *relation « triangulaire »* (professionnels, aidants et aidés), il faut rassurer l'aidant sur le fait que le professionnel ne le détrônera pas, et rassurer le professionnel sur l'importance de son savoir-faire. Toute la difficulté est de marier la variété des situations et une réponse d'ampleur.

J. de Meyrier.

1. Définir le terme « aidant familial » et justifier le titre : « Il faut aider les aidants ! ».
2. Commenter le nombre de 9 millions d'aidants familiaux, dont 60 % de femmes.
3. Expliquer le sens de l'expression : « les hommes invisibles ».
4. Expliquer la vulnérabilité des aidants.
5. Expliquer pourquoi la contribution des aidants présente des risques dans leur vie professionnelle.
6. Énoncer les dispositifs pour faciliter la tâche des aidants. Justifier l'intérêt de se former à la relation « triangulaire » : professionnels – aidants – aidés.

THÈME 2 L'évaluation de la dépendance

DOC. 2 Évaluation des besoins pour l'aide à domicile



StudioDER@Fotolia.com

Le besoin de recourir aux services d'une aide à domicile fait suite au constat d'une situation de dépendance. La dépendance résulte d'une incapacité à accomplir certains gestes fonde-

mentaux de la vie quotidienne (se laver, préparer ses repas, etc.), et/ou se mouvoir (se lever, se tourner dans son lit, etc.), et/ou communiquer (parler, entendre, recevoir des visites, etc.)

Mesure de la dépendance : la grille « AGGIR »

La dépendance de la personne âgée est mesurée par la grille « AGGIR » (autonomie, gérontologie, groupe iso-ressources). Cette grille comporte un certain nombre de *niveaux de classification* de la situation de dépendance et de perte d'autonomie. Elle traduit le résultat d'un entretien et d'une observation de la personne âgée, de son état de santé, de ses réactions et de son potentiel actuel ou à venir. Elle permet d'attribuer ou non l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) (cf. tableau ci-après).

La grille AGGIR est utilisée pour évaluer le degré de perte d'autonomie des personnes âgées de 60 ans ou plus dans le cadre de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle prévoit six niveaux, dénommés « GIR » (groupe iso-ressources).

Critères d'attribution de l'APA

GIR 1	<i>Dépendance totale, mentale et corporelle</i> : la personne reste en permanence au lit ou dans un fauteuil. Elle a besoin d'une aide constante
GIR 2	<i>Grande dépendance</i> : la personne a perdu ses capacités motrices mais a conservé ses fonctions mentales ou inversement
GIR 3	<i>Dépendance corporelle</i> : la personne a des capacités motrices réduites. Elle ne peut pas, par exemple, faire sa toilette et s'habiller
GIR 4	<i>Dépendance corporelle partielle</i> : la personne peut se déplacer seule chez elle, mais a besoin d'une aide pour se lever et se coucher, faire sa toilette et s'habiller
GIR 5	<i>Dépendance légère</i> : la personne est autonome chez elle. Elle a simplement besoin d'une aide pour le ménage, la préparation du repas ou la toilette
GIR 6	<i>Pas de dépendance notable</i> : la personne est complètement autonome

NB. Seules les personnes des groupes 1 à 4 peuvent percevoir l'APA.

Plusieurs professionnels peuvent procéder à une *évaluation de la dépendance* de la personne âgée. Exemples :

– *personne handicapée* : la mission d'évaluation est accomplie par des membres ou des personnes mission-

nées par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), suivant demande de la commission par la Maison départementale de la personne handicapée (MDPH) qui est

le service que la personne âgée ou ses proches peuvent saisir par tous moyens ;

– *personne non handicapée* : la mission d'évaluation est accomplie par le médecin traitant ou un travailleur.

1. Énoncer les critères et les outils d'évaluation de la dépendance de la personne.
2. Indiquer les différents niveaux de classification de la situation de dépendance d'une personne.
3. Quels sont les différents professionnels amenés à évaluer la dépendance de la personne ?

THÈME 3 Le congé de soutien familial

DOC. 3 Aidants familiaux, un rôle en coulisses



Auremar@Fotolia.com

75 % des bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) sont aidés par leurs proches

Habités à apporter une aide à un proche dépendant, les aidants familiaux pensent rarement à demander de l'aide pour eux-mêmes... Les seniors de 60 ou 70 ans, souvent encore actifs, sont depuis plusieurs années au cœur de la *solidarité intergénérationnelle*. Ils peuvent aujourd'hui être à la fois aidants familiaux en s'occupant de leurs parents *dépendants* et veiller encore sur leurs grands enfants refoulés du monde du travail. C'est sur cette réalité sociale, souvent difficile à vivre par les intéressés, que la dixième conférence sur la famille a planché. Des mesures y ont été prises pour reconnaître les *aidants familiaux*, définis comme des personnes qui viennent en aide à titre non professionnel à un proche dépendant pour la vie quotidienne. *Mesure-phare* : un *congé de soutien familial* permettra à tous ceux qui exercent une activité professionnelle de s'absenter pendant une durée

de trois mois, renouvelable dans la limite d'un an, pour aider un parent dépendant. Pendant ce congé, qui ne pourra être refusé par l'employeur (à condition d'avoir une ancienneté d'au moins un an dans l'entreprise), leurs cotisations retraites seront prises en charge par l'État, ce qui représentera un budget de 10,5 millions d'euros par an. Si la Caisse nationale d'allocations familiales parle de « nouvelles perspectives pour la politique familiale » et que l'Union nationale des associations familiales (UNAF) se réjouit que soient ainsi reconnus les aidants familiaux, la mesure ne fait pas *l'unanimité* dans le monde associatif.

Des voix s'élèvent contre la philosophie de ce nouveau congé. Selon l'Union des familles laïques (UFAL), la mesure marque un « recul ». « Ce sont les femmes qui, parce qu'elles ont un salaire moindre, vont s'arrêter de travailler pour s'occuper de leur proche

dépendant », explique B. Teper, son président.

Plus modéré, A. Villez, conseiller technique aux personnes âgées à l'Union nationale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), se dit satisfait de la symbolique que représente cette reconnaissance des aidants. Mais il doute de la réalité sur le terrain : « Les accueils de jour sont onéreux, pas faciles à accepter par les personnes âgées et à l'ordre du jour depuis 1977 ». Animateur de groupes de parole, il sait toute l'importance du soutien psychologique, mais se veut aussi réaliste sur le fardeau financier que représente un proche dépendant. « Un congé d'un an, c'est bien gentil, mais ça ne suffira pas. La plupart des aidants flirtent avec l'âge de la retraite et ils doivent payer pour l'accueil temporaire de leur proche ».

Carine Hahn, *Valeurs mutualistes*, n° 245.

1. Définir l'*aidant familial*.
2. Définir l'expression : *solidarité intergénérationnelle*.
3. Présenter le *congé de soutien familial*.
4. Justifier le terme « mesure-phare » pour ce congé.
5. *Approfondir*. Expliquer pourquoi les solutions proposées afin de reconnaître les « aidants » ne font pas l'*unanimité* dans le monde associatif (on parle même d'un « recul »).

THÈME 4 Les caractéristiques des aidants naturels

DOC. 4 À l'écoute des aidants



Chariclo@fotolia.com

Les Français sont solidaires

Il y a près de 3,5 millions en France à avoir accepté d'accompagner, durablement, une ou même plusieurs personnes proches dépendantes du fait de leur âge ou d'une maladie.

Les aidants, qui représentent tout de même de 6 à 8 % de la population française, sont majoritairement des femmes (60 %) et sont plutôt âgées (42 % ont entre 55 et 75 ans). Lorsque les personnes dépendantes sont elles-mêmes âgées de plus de 75 ans, elles sont plutôt aidées par des hommes. Fait notable, 17-18 % des aidants évoluent certes dans le cercle amical ou de voisinage de la personne dépendante, mais sans lien de parenté ou institutionnel.

Les Français seraient-ils donc plus solidaires qu'on pourrait le penser ? L'en-

quête semble l'affirmer. D'ailleurs, la motivation principale évoquée pour justifier l'aide apportée est fondée sur des *liens* d'affection (75 %) et le sentiment de devoir (48 %) et, pour la majorité des aidants, cette tâche apparaît difficilement *délégable*. D'ailleurs, alors que 73 % d'entre eux disposent de solutions de recours, seulement 37 % se disent prêts à y faire appel.

Les aidants font face

La grande majorité des aidants (89 %) vivent avec la personne qu'ils aident et, dans la même proportion (90 %), ils expriment le sentiment d'arriver à faire face à leur situation. La gestion du temps demeure cependant la question centrale : le fait de devoir s'organiser différemment et le souci permanent de

l'autre apparaissent comme les deux répercussions les plus significatives. Ainsi, 71 % des aidants s'estiment insuffisamment aidés par les pouvoirs publics.

Les soignants écoutent mal les aidants

Dans l'enquête, les aidants parlent aussi de leurs relations avec les *professionnels de santé*. Il est intéressant de constater que la majorité (70 %) estime que les soignants les considèrent comme de véritables partenaires de soins et que ces relations sont appréhendées de façon positive. De fait, les aidants sont ceux qui, la plupart du temps, prennent des décisions concernant la santé de leur proche (38 % des décisions). Et, au-delà du soin, de *l'aide à la prise de médicaments* et à *la préparation des repas*, l'aidant doit répondre aux questions de la personne aidée sur sa maladie et son évolution : 83 % des aidants racontent qu'ils *discutent* de ces sujets avec leur proche. Et 71 % trouvent que les professionnels apportent une bonne réponse à leurs difficultés. Certains déplorent cependant le fait que les soignants puissent *visiter la personne aidée en leur absence* (17 %) et aussi qu'ils leur parlent à eux directement plutôt qu'au patient (16 % l'ont dit). Ils regrettent également que les professionnels de santé aient, selon eux, du *mal à accepter* que l'aidant prenne différents avis médicaux. Et puis, 11 % d'entre eux se plaignent que les professionnels ne se rendent pas compte de leur *épuisement* [...]. Par ailleurs, ils se disent *intéressés par une formation* avec pour principal objectif d'améliorer la qualité de vie de la personne qu'ils soutiennent.

Audrey Bussière, *Le Quotidien du Médecin*, n° 8829.

1. Commenter les « données » relatives aux aidants familiaux (nombre, sexe, âge, situation, etc.)
2. Commenter l'affirmation sur la « solidarité des Français ». Quelle est la motivation principale évoquée ?
3. Analyser pourquoi « les aidants disent qu'ils font face à la situation ».
4. Analyser les rapports des aidants avec les professionnels de santé.
5. *Approfondir*. Expliquer la demande de « formation » des aidants.

1 Présentation des structures offrant un répit aux aidants familiaux

Les structures dites de « répit » ont été conçues afin de permettre aux aidants de marquer une *pause* dans leur accompagnement. En effet, les aidants de proximité, le plus souvent familiaux (*conjoints* ou *enfants* dans la majorité des cas) peuvent s'épuiser dans l'accompagnement de leur proche malade. Ces dispositifs ont généralement pour objectif d'apporter un soutien aux aidants (*information, soutien psychologique, etc.*) et de proposer un *accompagnement* pour la personne malade. Ces structures recouvrent une palette diversifiée de dispositifs (accueil de jour, hébergement temporaire, séjour de vacances, service à domicile renforcé type « *baluchonnage* », etc.) Elles peuvent accueillir généralement :

- des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (accueils de jour par exemple) ;
- des résidents de profil plus hétérogène (hébergements temporaires notamment).

1. Le principe d'une « solution de répit »

L'aidant, généralement un proche non professionnel, ne peut être aidant à temps plein. Il doit aménager des solutions pour se reposer, se divertir, prendre du recul, bref souffler ! Ces temps, qui sont autant de « *pauses* », sont appelés « *solutions de répit* ». Le répit est un *soutien d'urgence* ou planifié qui correspond à la mise en place d'un relais professionnel.

2. Les différentes solutions



AlexanderRaths@Fotolia.com

Le répit peut être assuré de différentes manières à travers la mise en œuvre de *solutions* qui vont décharger l'aidant pendant une période déterminée :

- l'intervention de *professionnels à domicile* (*garde ponctuelle à domicile, téléassistance, portage de repas, etc.*) On pourra ainsi se faire remplacer durant la journée par toute une palette d'intervenants qui coordonneront leurs interventions afin d'assurer une présence efficace autour de la personne âgée dépendante ;
- un *centre d'accueil de jour* peut être d'une grande utilité afin de prendre le relais de l'aidant dans un environnement sécurisé. Ces centres peuvent accueillir une personne pour des journées complètes ou bien des demi-journées, le temps nécessaire pour que l'aidant accomplisse ses activités ;
- des places de *séjour temporaire* existent au sein des établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il faut parfois les réserver longtemps à l'avance ;
- d'autres types de *maisons de retraite* peuvent aussi proposer un hébergement temporaire.

2 Le congé de soutien familial

1. Principe

Le congé de soutien familial permet à toute personne, sous certaines conditions, de cesser son activité professionnelle afin de s'occuper d'un membre de sa famille handicapé ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité.

2. Bénéficiaires

Le congé de soutien familial est ouvert au salarié justifiant d'une ancienneté minimale de 2 ans dans l'entreprise. La personne présentant un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité peut être :

- son conjoint, son concubin ou la personne avec laquelle elle a conclu un Pacte civil de solidarité (PACS) ;
- son ascendant, son descendant, l'enfant dont elle assume la charge (au sens des prestations familiales) ou son collatéral jusqu'au quatrième degré (frères, sœurs, tantes, oncles, cousins, cousines, neveux, nièces, etc.) ;
- l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de son conjoint, son concubin ou de la personne avec laquelle elle a conclu un PACS.

La personne aidée doit résider en France de façon stable et régulière, et résider soit chez elle, soit chez le salarié bénéficiant du congé. Elle ne peut donc pas faire l'objet d'un placement en établissement ou chez un tiers autre que le salarié bénéficiant du congé.

3. Durée du congé

Le congé de soutien familial est d'une durée de 3 mois, renouvelable. Il ne peut excéder la durée d'un an pour l'ensemble de la carrière professionnelle du salarié.

4. Rémunération

Le congé de soutien familial n'est pas rémunéré.

5. Conditions d'attribution et procédure

- Pour bénéficier du congé de soutien familial, le salarié adresse à son employeur, *au moins 2 mois avant le début du congé*, une *lettre recommandée* avec demande d'avis de réception ou lui remet en main propre une lettre l'informant de sa volonté de suspendre son contrat de travail et de la date de son départ. Il doit lui remettre les *documents suivants* :
 - une déclaration sur l'honneur du lien familial du demandeur avec la personne aidée ;
 - une déclaration sur l'honneur précisant qu'il n'a pas eu précédemment recours, au long de sa carrière, à un congé de soutien familial (ou, s'il a déjà bénéficié de ce congé, la durée de celui-ci) ;
 - une copie de la décision justifiant d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %, lorsque la personne aidée est un enfant handicapé à sa charge ou un adulte handicapé ;
 - une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au titre d'un classement dans les groupes I et II de la grille nationale, lorsque la personne aidée souffre d'une perte d'autonomie.
- En cas de renouvellement du congé de façon successive, le salarié doit avertir son employeur de cette prolongation.
- Le salarié qui suspend son activité par un congé de soutien familial a droit à un entretien concernant son *orientation* professionnelle avec son employeur avant et après son congé.
- Pour le calcul des droits ouverts au titre du *droit individuel à la formation (DIF)*, la période d'absence du salarié durant le congé de soutien familial est intégralement prise en compte.
- Le bénéficiaire du congé de soutien familial est affilié obligatoirement à l'*assurance vieillesse* de la personne dont il s'occupe (qui relève du régime général de Sécurité sociale), pour autant que ses ressources ou celles du ménage ne dépassent pas le plafond du complément familial.

6. Fin anticipée du congé

- Le salarié peut mettre fin de façon anticipée au congé de soutien familial ou y renoncer en cas :
 - de décès de la personne aidée ;
 - d'admission dans un établissement de la personne aidée ;
 - de diminution importante des ressources du salarié ;
 - de recours à un service d'aide à domicile pour assister la personne aidée ;
 - de congé de soutien familial pris par un autre membre de la famille.
- Dans ce cas, le salarié doit adresser une demande motivée à l'employeur par lettre recommandée avec avis de réception ou par lettre remise en main propre contre décharge, au moins un mois avant la date à laquelle il entend bénéficier de ces dispositions. Le délai est ramené à 15 jours en cas de décès de la personne aidée.
- À l'issue du congé de soutien familial, le salarié qui reprend son activité retrouve ses droits aux prestations en espèces maladie, maternité, invalidité et décès, sauf s'il a bénéficié d'une rémunération en tant qu'aidant familial pendant le congé.

7. Fin du congé

À l'issue du congé de soutien familial, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente. La durée du congé de soutien familial est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté. Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

8. Activité professionnelle pendant le congé

- Le salarié en congé de soutien familial ne peut exercer aucune activité professionnelle. Toutefois, il peut être employé par la personne aidée lorsque celle-ci perçoit l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH).
- Lorsque la personne aidée est bénéficiaire de l'APA, elle peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, à l'exception de son conjoint, de son concubin ou de la personne avec laquelle elle a conclu un PACS.
- Lorsque la personne aidée est bénéficiaire de la PCH, elle peut employer un ou plusieurs membres de sa famille, y compris son conjoint, son concubin ou la personne avec laquelle elle a conclu un PACS.

3 Le congé de solidarité familiale

1. Principe

Le congé de solidarité familiale est un congé durant lequel l'agent bénéficiaire cesse totalement son activité ou exerce son activité à temps partiel pour rester auprès d'une personne souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou qui est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.

2. Bénéficiaires

- En l'état actuel des textes, le congé de solidarité familiale est ouvert :
 - aux fonctionnaires stagiaires et titulaires, à l'exception des fonctionnaires territoriaux stagiaires ;
 - aux agents non titulaires de la fonction publique territoriale.
- Le bénéfice du congé de solidarité familiale n'est pas ouvert aux agents non titulaires des fonctions publiques d'État et hospitalière.
- Les fonctionnaires peuvent demander à bénéficier d'un congé de solidarité familiale pour rester auprès :
 - d'un ascendant ;
 - d'un descendant ;
 - d'un frère ou d'une sœur ;
 - d'une personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance.
- Une personne de confiance est une personne qui a été désignée par une autre personne majeure pour l'accompagner dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions et/ou donner son avis au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à sa situation.



3. Durée du congé

- Ce congé est accordé pour une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois. Il peut être fractionné dans des conditions restant à définir par décret.
- La durée du congé est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté ; elle vaut service effectif. Toutefois, pour les fonctionnaires stagiaires, le stage est prolongé du nombre de jours de congé pris.
- Le congé de solidarité familiale ne peut être imputé sur la durée des congés annuels.
- La période de congé est prise en compte, dans la constitution du droit à pension du fonctionnaire et dans la liquidation de sa pension, sous réserve qu'il s'acquitte de ses cotisations pour pension à l'issue de son congé.

4. Rémunération

Le congé de solidarité familiale est un congé non rémunéré.

5. Conditions d'attribution et procédure

- Pour pouvoir bénéficier du congé de solidarité familiale, les fonctionnaires doivent être en position d'activité ou de détachement.
- Ce congé est accordé sur demande écrite de l'agent.
- La demande doit être accompagnée d'un certificat médical attestant l'état de santé de la personne accompagnée.

6. Fin du congé

Le congé de solidarité familiale prend fin :

- soit à l'expiration de la période de 3 mois ;
- soit dans les 3 jours qui suivent le décès de la personne accompagnée ;
- soit avant, à la demande de l'agent.

Dans la fonction publique hospitalière, l'agent doit respecter un préavis de 3 jours francs. L'agent est réintégré dans son emploi.



CE QU'ON ATTEND DU PROFESSIONNEL

Le professionnel doit connaître :

- ▶ le rôle et les missions des *aidants familiaux* ;
- ▶ les conséquences sur leur santé de leurs contributions (fatigue physique, psychologique, stress, etc.) ;
- ▶ l'intérêt de proposer des solutions de répit ;
- ▶ les différentes *solutions* proposées (garde ponctuelle, téléassistance, portage de repas, accueil de jour, baluchonnage, etc.) ;
- ▶ les conditions d'attribution du congé de soutien familial ;
- ▶ les conditions d'attribution du congé de solidarité familiale.

ANALYSER UNE SITUATION

Sonia dit : « Aider, c'est naturel ! »

« Dans le langage courant, le terme « *aidant* » recouvre une connotation « *assistée* », et pourtant, c'est je crois l'acte que j'ai fait le plus *humain* de ma vie », dit Sonia (65 ans) qui accompagne (depuis 5 ans) son mari Marc (70 ans, 1,80 m et 90 kg), atteint d'une démence à corps de Lewy (maladie neurovégétative, connexe d'Alzheimer).

« Lorsque j'ai commencé à l'aider à mettre ses souliers (dit Sonia), Marc semblait terriblement *triste* et *égaré*. À la fin, il en arrivait à se perdre dans sa propre maison. »

Pourtant, bien avant que Marc n'entre dans l'établissement spécialisé où il vit maintenant (à 5 km de leur domicile), Sonia ne pouvait plus le quitter. Elle l'entourait geste par geste dans tout ce qui fait une « *vie quotidienne* ».

Physiquement, Sonia était *épuisée*. Soulever simplement les jambes de Marc pour l'aider à se coucher, était au-dessus de ses forces... Mais elle restait en première ligne, pour faire face. « Aider (dit Sonia) c'est *naturel* ! »

1. Analyser l'acte d'« aider » l'un de ses proches.
2. Donner des exemples d'« actes » qui consistent à aider dans le quotidien et les conséquences de l'acte d'aider.
3. Énoncer les solutions pour « aider les aidants » et les différents congés qui leur sont destinés.

ANALYSER UN DOCUMENT

« Aider, c'est une évidence »

De tout temps, la famille est venue au secours de celui de ses membres qui ne pouvait pas ou plus assumer les gestes simples et incontournables de la vie quotidienne. Depuis quelques années

seulement, celui – ou plus souvent celle – qui est au plus près du malade appartient à une catégorie nombreuse de personnes identifiées sous le nom d'aidants. Ils se sentent désignés naturellement.

Ils disent qu'ils le font par amour. Et aussi parce que c'est pour eux une obligation morale. Une évidence ! »

Geneviève Jurgensen

1. Définir les termes : *aidants, aidants familiaux, aidants naturels*.
2. Analyser le terme « *obligation morale* » pour l'acte d'aider l'un de ses proches. Est-ce toujours une évidence pour chacun de nous ?

ANALYSER UN DOCUMENT

« On ne choisit pas d'être aidant »

C'est peut-être parce qu'on ne choisit pas d'être aidant mais que cela vous tombe dessus ! Sentiment d'impuissance, découragement, déprime, etc. Solange Sogalen connaît bien ces symptômes. Elle s'est occupée de sa mère clouée au lit par une artériopathie périphérique. J'avais une entreprise de conseil en prospective. Je travaillais

le jour et gardais ma mère la nuit. Je servais aussi de lien avec les professionnels de la santé. Résultat : des coups de fatigue, des troubles de la mémoire et du corps et la perte de mon travail... Comment prévenir pareilles situations ? Il apparaît d'abord essentiel que l'aidant soit reconnu en tant que tel et compris. Le défi d'une société en

plein mouvement générationnel réside peut-être dans une préparation de tous à être solidaire demain d'un proche plus vieux et/ou plus dépendant. Ils disent qu'ils le font par amour. Et aussi parce que c'est pour eux une obligation morale. Une évidence !

Solange Sogalen, *Journal de bord d'un aidant*, Éditions Le Manuscrit.

1. Analyser le sentiment d'impuissance et de découragement dont parle l'auteur.
2. Énoncer les symptômes évoqués par l'aidant et les moyens éventuels de prévention.
3. Analyser le besoin d'être solidaire auprès des personnes âgées.