

MALADIES NEURODEGENERATIVES :

APPEL A L'AIDE DES JEUNES ADULTES AIDANTS

Agés de 18 à 35 ans, nous accompagnons un de nos parents souffrant d'une maladie neurodégénérative, comme la maladie d'Alzheimer, la plus connue. Etudiants, encore lycéens pour certains, jeunes diplômés en recherche d'un premier emploi, actifs débutant leur carrière ou en pleine ascension professionnelle, jeunes parents : nous avons toutes et tous en commun d'être en pleine construction de notre vie d'adulte, à un moment charnière de notre existence.

Maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy, dégénérescence fronto-temporale ou encore démence sémantique, sont les maladies neurodégénératives dont souffrent nos parents, généralement âgés de 50 à 75 ans. Chez les malades dits « jeunes », la progression de la maladie est souvent rapide, voire parfois fulgurante, les plongeant dans un état de dépendance totale peu de temps après le diagnostic. Quelques années auparavant, ils/elles profitaient de la vie, étaient encore en activité, professionnels investis, cheffes et chefs de famille organisés. Aujourd'hui, ils/elles ne peuvent plus parler, manger, se laver tout seul, ou simplement se souvenir de ceux et celles qu'ils/elles ont tant aimés.

Alors que nous prenons notre envol dans la vie, que nous nous autonomisons de nos parents, dont certains auraient l'âge d'être des grands-parents actifs et prendraient soin de nos enfants, c'est nous qui devenons responsables d'eux, confrontés à l'inversion des rôles - qui arrive forcément un jour - de manière anormalement précoce.

Le choc, pour le malade bien sûr mais aussi pour la famille, est dévastateur : bouleversement des couples voire séparations, perte d'emploi, arrêt des études des enfants, tensions familiales, retraits des amis, etc.

Dans une société où les schémas familiaux ont évolué (familles monoparentales, recomposées ou géographiquement exposées), les enfants se retrouvent souvent à assurer le rôle d'aidant principal.

Nous nous retrouvons trop tôt, trop jeunes, trop seuls, à une époque où nos amis profitent de leur indépendance naissante, à errer dans un labyrinthe administratif et médical dépourvu d'humanité. Nous devons tout faire et prendre le relais d'un service public défaillant : soutien moral et psychologique pour notre proche, gestion de ses ressources financières, démarches administratives, suivi et accompagnement médical, tout cela parfois à distance et sur notre temps de travail contraint. Et en même temps, nous devons trouver le temps pour nous lancer dans la vie afin de réussir nos études, trouver et garder un emploi ou fonder une famille.

Nous poussons aujourd'hui un cri d'alarme à l'attention des pouvoirs publics alors que ces derniers nous tournent le dos depuis de trop nombreuses années.

Le premier combat des jeunes aidants est d'abord celui du bon diagnostic pour leur parent. Face à des maladies encore mal connues et avec des tests insuffisants, il faut souvent plusieurs années perdues pour poser un nom sur le mal qui ronge nos parents. Ce premier combat se révèle, malheureusement, n'être que le début d'une course d'obstacles où le système D prime : multitude d'interlocuteurs mal formés, structures inadaptées, aides financières insuffisantes, etc.

Nous nous retrouvons face à un casse-tête pour maintenir décemment notre proche à domicile. Puis, la maladie avançant, nous voilà condamnés à choisir entre un maintien à domicile insatisfaisant, voire dangereux, et un placement en EHPAD dont la moyenne d'âge des résidents oscille entre 85 et 95 ans. A cela s'ajoute le cas des personnes malades ayant dépassé 60 ans, frontière administrative entre les dispositifs d'aides pour les personnes handicapées et les personnes âgées (n'ouvrant pas les mêmes

droits), qui se retrouvent dans un vide juridique, médical, social et administratif. Nos parents naviguent entre deux conditions - personne âgée et personne handicapée -, sans être véritablement reconnus comme appartenant à l'une ou l'autre.

La spécificité de notre situation de jeune adulte aidant repose en grande partie sur celle de nos parents qui ne sont pas reconnus en leur qualité de « jeunes » malades. Le Parlement a récemment discuté d'un projet de loi relatif à la santé. Le cas de nos parents a une nouvelle fois été oublié. Le Gouvernement a lancé en octobre 2018 une consultation citoyenne sur la dépendance. Elle se concentre sur les personnes âgées de plus de 85 ans.

Qui dit « jeune » malade, dit jeune aidant. Si le rôle de l'aidant n'est pas reconnu en France à sa juste valeur, c'est en partie car l'imaginaire collectif conçoit l'aidant comme une personne elle-même à la retraite, ou en fin de carrière, occupant son temps libre en allant rendre visite à son parent ou conjoint en maison de retraite. En tant que jeunes actifs aidants, nous ne sommes libres ni de notre temps, ni de nos finances, pour remplir convenablement notre rôle auprès de nos parents.

Nous sommes des centaines à vivre dans l'angle mort de la République.

Alors que la France s'enorgueillit de son modèle social reposant notamment sur la gratuité des soins, il est temps d'attirer l'attention de la société sur nos parents qui, après avoir cotisé toute leur vie, doivent utiliser la totalité de leurs revenus ou vendre leurs biens pour financer le seul traitement existant aujourd'hui pour leurs maladies, à savoir l'accompagnement humain.

Notre pays, refusant d'assumer ses responsabilités, se repose entièrement sur les aidants. Mais cette politique a un coût indirect important pour la société. Pour avoir assumé seuls cette charge et offert un accompagnement digne à leurs proches, de jeunes adultes aidants tombent chaque année en arrêt maladie, suspendent leurs activités professionnelles ou arrêtent leurs études. Ainsi, les économies réalisées sur la prise en charge des parents malades s'évaporent au contact des difficultés rencontrées par les jeunes aidants.

Le coût de l'inaction est élevé pour la société, ce d'autant plus que ces situations seront amenées à se développer, en raison du recul de l'âge de la parentalité, du vieillissement de la population et de l'augmentation des maladies neurodégénératives, sans traitement existant. Il est donc urgent que les pouvoirs publics se saisissent de cette réalité, reconnaissent et valorisent le rôle des jeunes adultes aidants, mettent en place les dispositifs nécessaires pour leur permettre d'accompagner dignement leur proche, sans compromettre leur avenir professionnel ou sacrifier leur vie personnelle. Il en va de l'intérêt de toutes et tous.

Vingt propositions concrètes pour soutenir les jeunes adultes aidants et leurs proches

Reconnaître le rôle des jeunes adultes aidants et leur mission de service public

Un statut « jeune adulte aidant » assorti de droits doit être créé afin de leur permettre d'accompagner dignement leur proche, sans compromettre leur avenir professionnel ou sacrifier leur vie personnelle :

- 1- **Faciliter la flexibilité au travail** : aménagement des horaires, télétravail, temps partiel ;
- 2- **Mettre en place des « congés aidant » rémunérés** pour faire face aux situations de crise (préparation du maintien à domicile, hospitalisation ou placement du proche en établissement) ;
- 3- **Prévoir, dans le droit du travail et dans les accords d'entreprises, un forfait de jours «jeunes aidants de parents malades»**, comme en bénéficient les parents lorsqu'un de leurs enfants en bas âge est malade, pour répondre aux nombreuses obligations courantes (rendez-vous administratifs et médicaux, convocations devant le juge des tutelles) ;
- 4- **Permettre aux aidants de démissionner** afin de pouvoir accompagner un parent dépendant, tout en conservant leurs droits au chômage ;
- 5- **Créer une allocation spécifique pour les jeunes adultes aidants** contraints de se consacrer à l'accompagnement de leur proche et qui n'auraient pas droit au chômage ;
- 6- **Reconnaitre la période d'accompagnement d'un proche pour le calcul des droits à la retraite du jeune aidant.**

Accompagner les jeunes adultes aidants et simplifier leur parcours administratif

Le parcours du jeune aidant s'apparente à un labyrinthe dans lequel il est bien trop souvent livré à lui-même et confronté à des interlocuteurs trop nombreux et mal formés.

- 7- Dès la pose du diagnostic, **proposer des formations pour accompagner les aidants** dans la compréhension de la maladie de leur proche et ses conséquences ;
- 8- **Mettre à disposition des aidants un unique document leur expliquant les démarches administratives à accomplir et les aides matérielles et financières** auxquelles ils peuvent prétendre ;
- 9- **Créer des maisons de la dépendance** permettant de regrouper l'ensemble des services nécessaires aux démarches administratives, médicales et juridiques avec un unique référent par malade ;

Tout au long de son parcours, le jeune aidant est confronté à une multitude d'interlocuteurs qu'il est difficile d'identifier. Ces derniers travaillent en vase clos et ne communiquent pas (ou difficilement) entre eux : médecin traitant, corps hospitalier, médecin expert auprès des tribunaux, assistantes sociales, services municipaux, MDPH, directions départementales des aides, juge des tutelles, etc.

10- Créer un statut juridique de l'enfant aidant en complément de celui de tuteur ou curateur ;

Souvent à l'initiative de la mise sous protection juridique de son parent, l'enfant aidant finit souvent par regretter ce choix dans la mesure où il conduit à beaucoup de contraintes pour peu de solutions apportées. S'il est nommé tuteur ou curateur, le jeune adulte aidant se sent rapidement suspecté de vouloir abuser de cette situation. S'il décide d'être relayé par un professionnel chargé d'assurer la protection de son proche malade, il est de fait évincé de toutes les démarches et décisions pour la prise en charge de son proche. Un statut juridique de l'enfant aidant permettrait, sous le contrôle du juge, de garantir un droit de regard et de contrôle à ce dernier. Dans le cas où l'enfant serait directement tuteur ou curateur, ce statut pourrait permettre d'assouplir certaines règles inhérentes au régime de protection.

11- Centraliser l'ensemble des aides sociales au niveau national.

Les aides sociales sont aujourd'hui déléguées au niveau départemental. Les aides sont soit directement gérées par les départements, soit par d'autres structures comme les MDPH. Ainsi, les critères d'attribution des aides, pourtant prévus par la loi, peuvent varier d'un département ou d'une institution à l'autre.

Améliorer la prise en charge et mieux protéger les malades jeunes atteints de maladies neurodégénératives

12- Revoir les protocoles de dépistage, et notamment les tests cognitifs, afin de favoriser des diagnostics plus précoces ;

Il n'est pas rare d'attendre de nombreuses années entre les premiers signes de la maladie et la pose du diagnostic.

13- Former le corps médical pour améliorer l'annonce du diagnostic et l'accompagnement psychologique de la personne malade, qui est généralement encore en capacité de comprendre au début de la maladie ;

14- Financer des dispositifs pilotes et alternatifs au placement en établissement, en s'inspirant d'approches mises en place dans d'autres pays de l'UE ou expérimentées par des acteurs associatifs (habitat partagé, etc.) ;

15- Rendre obligatoire la formation des aides à domicile et du personnel des EHPAD sur les maladies neurodégénératives et leurs conséquences spécifiques chez les malades « jeunes » ;

16- Multiplier les unités dédiées en EHPAD pour la prise en charge des malades jeunes ;

17- Mieux former les assistantes sociales et les personnels administratifs chargés d'octroyer les aides sur les différents dispositifs existants, notamment ceux trop peu connus pouvant bénéficier aux malades « jeunes », à la frontière des régimes personnes handicapées et personnes âgées.

Assurer le financement de la prise en charge des malades jeunes atteints de maladies neurodégénératives

18- Repousser la frontière administrative des régimes personnes handicapées/personnes âgées de 60 ans à 70 ans, afin de mieux refléter la réalité de l'espérance de vie actuelle;

19- Ne pas intégrer l'aide financière apportée par l'aidant aux revenus du malade ;

Il s'agit là d'une absurdité. Un malade qui ne bénéficie pas de suffisamment de revenus pour financer sa dépendance et faisant appel à l'aide financière de son proche doit intégrer cette aide à ses déclarations de revenus. Résultat : une augmentation de ses impôts et donc un nécessaire apport financier supplémentaire de la part de l'aidant.

20- Améliorer les dispositifs existants et ajuster les aides financières pour permettre un maintien à domicile le plus longtemps possible :

- renforcer le dispositif MAIA (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) ;
- augmenter le nombre de gestionnaires de cas.

21- Limiter le reste à charge du placement en EHPAD à 90% du montant des retraites et pensions du malade.

Le malade « jeune » est admis en EHPAD car il n'existe actuellement pas d'autres structures en France susceptibles d'accueillir sa pathologie. Il ne s'agit pas d'un placement de confort. Le financement de ce placement doit refléter cette réalité. Sans demander une prise en charge à 100% qui serait difficilement supportable par la collectivité, il n'est pas normal que le reste à charge d'une personne malade ayant cotisée toute sa vie et admise en EHPAD dans le cadre de cette maladie soit supérieur à ses revenus.