



Les proches aidants ou des solidarités en action

doivent s'occuper d'un proche avec une perte d'autonomie sévère et résidant avec lui. Le système offre une combinaison de deux types de congés de courte ou de longue durée : soit trois jours de congés payés par mois, fractionnables par demi-journées (ou même en heures), soit deux ans fractionnables tout au long de la vie professionnelle. Le congé est rémunéré à hauteur du salaire perçu pendant le dernier mois de travail qui précède le début de la période de congé, dans la limite d'un plafond de 47 351 € (en 2014³).

L'Allemagne prévoit quatre types de congés : un congé de courte durée (jusqu'à dix jours ouvrables) rémunéré par la Caisse d'assurance dépendance à hauteur de 90 % du salaire net, un congé de soutien familial de moyenne durée, non rémunéré et non fractionnable (jusqu'à six mois), un congé de soutien familial de longue durée, correspondant à du temps partiel, et enfin un congé de solidarité familiale en cas de fin de vie. Ces congés de moyenne et de longue durée ne sont pas indemnisés mais peuvent donner droit à un

3. Le montant de ce plafond est indexé sur l'inflation.

prêt à taux zéro, remboursable dans les quarante-huit mois suivant la fin du congé.

L'Espagne et le Québec accordent deux jours de congés rémunérés pour s'occuper d'un proche, ainsi que des possibilités de congés non rémunérés : deux ans fractionnables en Espagne (dont un an pris en compte pour les droits à la retraite), et seize semaines par période de douze mois au Québec.

Le Royaume-Uni n'offre pas de congé rémunéré aux actifs qui s'occupent d'une personne âgée ou malade, seules sont encouragées des mesures d'aménagement du temps de travail dans les entreprises. L'aménagement du temps de travail est aussi fortement encouragé en Suède (où 40 % des aidants qui assurent plus de 11 heures de soutien par semaine ont réduit leur temps de travail ou ont arrêté de travailler) et en Italie où, depuis une législation de 2015, il est désormais possible de demander la transformation d'un contrat à temps plein en un contrat à temps partiel (au maximum 50 % du temps de travail ordinaire) ; l'employeur ne peut pas s'y opposer, et il est obligé d'y donner suite dans un délai de quinze jours.

Aidants et cancer

Parce que les temps d'hospitalisation se raccourcissent et que les traitements oraux contre le cancer se développent, le parcours de soins en cancérologie se déroule de plus en plus au domicile des personnes malades et se décentre progressivement de l'hôpital. Un des éléments déterminants de la poursuite des soins à domicile est souvent la présence de proches aidants. Cette présence est même une des trois conditions d'éligibilité pour une hospitalisation à domicile. Aussi, l'absence de proches au domicile rend parfois impossible la sortie de l'hôpital et peut contraindre certaines personnes malades à trouver un hébergement alternatif, temporaire ou durable.

En 2015, un Français sur dix aidait une personne atteinte de cancer dans sa vie quotidienne et dans le déroulement des soins. Parmi les 5 000 aidants interrogés dans une enquête de l'Observatoire sociétal des cancers en 2015, 61 % d'entre eux apportaient un soutien moral à leur proche malade, et 37 % les accompagnaient dans la gestion des

effets indésirables des traitements et l'organisation du parcours de soins. D'après les témoignages recueillis, la gestion de la douleur constitue un problème vis-à-vis duquel l'aidant éprouve souvent une particulière solitude. En effet, la douleur est d'autant plus difficile à supporter que l'aidant est proche de la personne concernée.

La prise en charge de la maladie au domicile est souvent mise en avant comme un élément favorisant la qualité et le confort de vie pour les personnes malades. Cependant, elle implique davantage les aidants et impacte profondément leur quotidien dans toutes ses dimensions.

Aider une personne atteinte de cancer : des conséquences en chaîne

En 2015, un tiers des aidants estimaient que l'aide qu'ils apportent à leur proche malade avait un impact important sur leur vie.

- Sur le plan financier, un aidant sur dix témoignait de frais équivalents ou supérieurs à 200 euros par mois pour accompagner leur proche

malade. De plus, 21 % des proches aidants s'inquiétaient de pouvoir terminer le mois sans être à découvert.

- Pour les aidants actifs, le fait de pouvoir préserver une activité professionnelle est essentiel financièrement, mais aussi socialement. Continuer à travailler participe au maintien de leur équilibre psychologique et émotionnel. Cependant, 10 % des aidants ont dû arrêter ou adapter leur activité professionnelle en raison de l'aide apportée à leur proche atteint de cancer. Par ailleurs, presque un quart des aidants étudiants affirmaient que l'aide apportée avait eu un impact important sur leur projet professionnel.

- L'impact du rôle d'aidant sur la santé de ce dernier est également considérable. En effet, ce rôle peut être source d'un report voire d'un renoncement aux soins car l'aidant a souvent tendance à ne pas s'occuper de lui-même, par manque de temps ou parce qu'il considère que ce n'est pas la priorité. Dans l'enquête réalisée par l'Observatoire sociétal des cancers, un aidant sur quatre

Emmanuel Jammes
Délégué société et politiques de santé, Ligue nationale contre le cancer

Des mesures de compensation pour la préservation des droits sociaux

Une des conséquences majeures, pour les aidants, de la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie concerne non seulement l'impact immédiat (à la baisse) sur leur revenu, mais aussi l'impact à long terme sur leur protection sociale. Les pays commencent à mettre en place des mesures de compensation.

Au Royaume Uni, il existe un Carer's Credit, qui permet de combler les périodes pendant lesquelles les personnes n'ont pas cotisé du fait de leur activité d'aidant. En Italie, le bénéficiaire du congé de proche aidant continue à cumuler, pendant la période indemnisée de suspension de l'activité de travail, ses droits à la retraite ; il en est de même en Suède, où le congé rémunéré est pris en compte pour les droits à la retraite, au même titre qu'un revenu. En Espagne, même si non rémunérée, la première année du congé long est prise en compte dans le calcul des droits à la retraite ; les aidants qui assument l'intégralité des frais de prise en charge peuvent, s'ils le veulent, cotiser à la Sécurité sociale.

En Allemagne, une loi de 2015 a renforcé la protection sociale des aidants sur deux points :

- en matière d'assurance chômage, lorsqu'un aidant démissionne pour assurer les soins à une personne âgée, ses cotisations d'assurance chômage sont réglées, pour toute la durée des soins, par l'assurance vieillesse, et s'il ne retrouve pas de travail après la période de soins prodigués à la personne âgée, il est éligible aux prestations chômage et aux mesures de soutien à la recherche d'emploi ;
- en matière de cotisations retraite, l'assurance vieillesse prend en charge les cotisations, à condition que la personne en perte d'autonomie (à domicile) soit dans un niveau de dépendance de 2 à 5, que l'aidant aide au moins dix heures par semaine (réparties sur au moins deux jours par semaine à domicile) et qu'il ne soit pas employé pour plus de trente heures par semaine.

Lorsque l'aidant actif ne peut se maintenir en emploi, il peut, soit s'orienter vers une reconnaissance de son travail en tant que salarié, soit demander à bénéficier d'une aide financière.

se disait souvent préoccupé par son état de santé.

- Enfin, l'aidant est au cœur du « vortex » administratif de la maladie. Parce qu'il accompagne une personne malade, il entre également dans un processus administratif complexe et chronophage et il devient souvent responsable de toutes les démarches administratives.

Malgré ces contraintes qui nécessiteraient un important soutien, les aidants, tout autant que les personnes malades, s'estiment souvent insuffisamment informés sur les démarches et sur les aides extérieures auxquelles ils pourraient prétendre.

Les aidants de personnes malades, exclus du droit au congé de proche aidant ?

Afin que les salariés proches aidants puissent plus facilement concilier vie professionnelle et vie personnelle, trois dispositifs ont été inscrits dans le Code du travail ces dernières années : le congé de présence parentale, le congé de proche aidant et le don de jours de repos. Si leur finalité

est commune – pouvoir s'absenter de son travail pour s'occuper d'un proche malade, enfant ou adulte –, les conditions pour y ouvrir droit ne sont malheureusement pas harmonisées.

C'est ainsi que les parents d'un enfant atteint d'une grave maladie rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants, comme c'est le cas pour les cancers par exemple, pourront bénéficier du congé de présence parentale en justifiant du besoin de l'enfant par un certificat médical circonstancié.

À situation médicale identique, le congé de proche aidant ne pourra en revanche être demandé que si la personne malade ayant besoin d'être accompagnée est reconnue handicapée par une commission *ad hoc* de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), ou, si du fait de son âge, elle perçoit l'aide personnalisée d'autonomie (APA), attribuée aux personnes âgées les plus dépendantes.

Très peu de personnes malades souffrant d'un cancer remplissent ces conditions, au moment où, du

fait de leurs traitements, elles sont les plus fragiles et ont besoin d'être accompagnées. Les aidants de personnes malades sont de ce fait exclus du droit au congé de proche aidant et souvent, par ricochet, du don de jours de repos dès lors que les critères d'attribution sont calés sur ceux du congé de proche aidant. Une harmonisation des conditions d'accès à ces trois dispositifs, sur la base de ce qui existe pour le congé de présence parentale, permettrait de reconnaître de manière plus juste l'investissement des proches aidants de personnes gravement malades. 📌

Pour en savoir plus : Observatoire sociétal des cancers. *Les Aidants : les combattants silencieux du cancer*. Rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, Ligue contre le cancer, 2015. Disponible sur www.ligue-cancer.net