

[pɾɔksimɔlɔzi]

Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches

MAI 2003 - N°12

LA LETTRE DE LA PROXIMOLOGIE

CONCILIER AIDE INFORMELLE ET ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Comment continuer à travailler tout en s'occupant d'un proche malade ?

La symbolique du 1^{er} mai invite à réfléchir aux mesures et initiatives qui permettent à l'entourage d'aménager son activité professionnelle, ou de l'interrompre momentanément pour passer plus de temps auprès de la personne dépendante.

À LA UNE

Les aides disponibles en France

En France, il n'existe pas de mesure d'aménagement du temps de travail spécifique pour l'entourage familial des personnes malades. A cela, peut-être deux raisons. Tout d'abord, les données statistiques mesurées directement auprès des salariés des secteurs publics et privé, et pouvant révéler l'état de leurs besoins dans ce domaine, semblent manquer. Par ailleurs, en comparaison des situations dans les pays anglo-saxons, notre environnement législatif social présente certaines marges de souplesse et d'adaptation pour les aidants familiaux en activité : loi dite des 35 heures, cinq semaines de congés payés, journées pour enfants malades...

La généralisation de la couverture d'assurance maladie apporte également une aide non négligeable à l'entourage familial. La prise en charge intégrale des personnes hospitalisées en soins de long séjour, des soins délivrés dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HAD) ou assurés par un service de soins infirmiers à domicile (SIAD) bénéficie directement aux familles. En revanche, si la toilette d'une personne malade est réalisée par une auxiliaire de vie sociale employée par une association de services d'aide à domicile ou directement par la personne dépendante, la famille devra payer la totalité des frais de personnel. En maison de retraite, l'hébergement et une

partie du tarif dépendance restent à la charge du résident... Aussi, pour faire face aux cas les plus difficiles et harmoniser les situations, plusieurs mesures récentes méritent d'être soulignées.

Des avancées sociales récentes

Créée en 2001 et revalorisée en juillet 2002, l'**allocation de présence parentale** accorde un revenu de substitution au parent qui cesse ou réduit son activité professionnelle pour rester au chevet de son enfant malade. Dans la même logique, la Mairie de Paris a étendu ce « congé pour responsabilités familiales » à tout proche malade. (Cf. Initiative).

L'**allocation personnalisée d'autonomie**, quant à elle, est utilisée principalement en frais de personnel. Ce dispositif créé en 2002 permet même aux membres de la famille (à l'exclusion des conjoints) de pouvoir se salarier s'ils s'occupent personnellement de la personne dépendante. Une manière de valoriser financièrement la prise en charge de l'ainé. Elle permet de financer des relais et donc de soulager l'entourage. La loi du 9 juin 1999 a aussi instauré le **congé d'accompagnement de fin de vie**, ouvert à tout salarié du secteur public ou privé. Il vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour un descendant, ascendant ou conjoint. Ce congé peut également être transformé en travail à temps partiel à la condition que l'employeur donne son accord.

L'allocation d'accompagnement de la Mairie de Paris

Certaines villes ont mis en place des prestations sociales qui viennent compléter les dispositifs nationaux. C'est le cas de la Mairie de Paris qui propose une allocation d'accompagnement. Celle-ci permet aux aidants familiaux d'interrompre temporairement leur activité professionnelle.

Les conditions

Destinée aux « personnes qui décident de cesser leur activité professionnelle pour s'occuper d'un parent malade », l'allocation d'accompagnement vient s'ajouter au dispositif de l'allocation de présence parentale entrée en vigueur en 2001. Son vote par le Conseil de Paris a d'ailleurs devancé de quelques semaines le texte national. Elle concerne non seulement les parents d'enfants gravement malades (comme c'est le cas à l'échelle nationale) mais permet de s'occuper d'un conjoint, mère, père, frère ou sœur qui fait l'objet de soins palliatifs.

Versée par la municipalité, la perception de cette allocation est réservée aux personnes qui habitent Paris depuis au moins trois ans. La demande se fait auprès du centre d'action sociale de l'arrondissement de leur domicile. Un certificat émanant d'un médecin doit attester que la présence d'une tierce personne est indispensable auprès du malade. L'aide est versée pour une période maximale de trois mois et s'élève à 610 euros par mois au plus.

Malgré des formalités simples à remplir et un niveau de prestation attractif, il semblerait que le nombre de bénéficiaires soit peu élevé. Sans doute parce que cette mesure n'est pas très connue du public, et qu'elle suppose un arrêt total de l'activité professionnelle.

Comparaison avec l'allocation de présence parentale (App)

Constatant que l'allocation de présence parentale (instituée par la loi n° 2000-1257 du 23 décembre 2000 de financement de la sécurité sociale) souffrait d'un déficit de notoriété, le gouvernement a décidé début 2002 une revalorisation substantielle. A compter du 1^{er} juillet 2002, le montant de l'App passe de 500 à 800 euros quand un des membres du couple cesse complètement son activité professionnelle, soit l'équivalent du salaire net perçu par un salarié rémunéré au Smic. Et surtout, il continue à être versé même en cas d'activité partielle. Il semble en effet que les aidants tiennent à garder le contact avec le monde du travail.

Le nombre de bénéficiaires de l'App est passé de 1 065 personnes en juin 2001 à 2 314 fin décembre 2002 et concerne à 96 % des mères. Il devrait donc continuer sa progression, le nombre de personnes pouvant en bénéficier étant estimé à 13000 personnes.

L'allocation d'accompagnement de la Mairie de Paris complète l'allocation de présence parentale. La durée de l'aide peut être prolongée jusqu'à 12 mois si le revenu des parents n'excède pas 4574 euros mensuels. Mais surtout, la prestation municipale peut se cumuler avec l'allocation nationale à hauteur du revenu professionnel initial (dans la limite d'une perte de revenus de 610 euros par mois).

John Paul Marosy, président de « Bringing Elder Care Home », société spécialisée dans la résolution de conflits entre sphère privée et vie professionnelle, a reçu en avril 2003 le prix délivré par le magazine national des aidants américains Today's Caregiver. Il a été récompensé pour la publication d'un guide intitulé « Aide aux personnes âgées : six étapes pour concilier travail et famille ».*

► Les problèmes des aidants en activité sont-ils plus aigus aux Etats-Unis qu'en Europe ?

Ce que l'on peut dire, c'est que les associations d'aidants aux Etats-Unis sont organisées pour défendre avec véhémence les droits de leurs adhérents. La National Alliance for Caregivers estime qu'un foyer américain sur cinq inclut un aidant. Et surtout deux tiers des aidants familiaux travaillent à l'extérieur, en plus de prodiguer des soins à leur proche. En Grande-Bretagne et aux Pays-Bas, des associations font également entendre leurs voix afin d'améliorer les conditions de vie de cette population. Mais compte

tenu d'horaires de travail différents et de vacances plus restreintes que leurs homologues européens, les employés américains ressentent plus intensément un manque de temps et d'énergie pour s'occuper de leur famille.

► Comment l'aidant doit-il s'organiser pour concilier travail et famille ?

La première étape pour atteindre une forme d'équilibre, c'est de reconnaître que l'aide aux personnes âgées constitue un travail à part entière. Comme n'importe quel autre travail, cela requiert une formation spécifique ainsi qu'un soutien financier

et émotionnel. Chaque personne doit être aiguillée de manière à développer le support dont il a besoin pour faire face à sa situation.

Deuxièmement, le salarié doit admettre qu'il ne peut pas accomplir les soins tout seul. L'aide aux

personnes âgées requiert la collaboration d'autres personnes : collègues de travail, amis mais aussi services sociaux ou de santé.

A cet égard, les aidants en France sont sans doute mieux lotis qu'aux Etats-Unis où il n'existe pas de

système d'assurance maladie. Le programme fédéral pour les personnes âgées Medicare n'inclut pas les soins de longue durée.

* [Elder care : a six step guide to balancing work and family](#)



« Juggling work and care ». The experiences of working carers of older adults.

Judith Phillips, Miriam Bernard, Minda Chittenden
The policy Press & the Joseph Rowntree Foundation -
Juillet 2002

Sur les 5,7 millions d'aidants familiaux répertoriés en Grande-Bretagne, environ la moitié poursuit une activité professionnelle tout en s'occupant d'un parent malade. Or ce nombre va croître avec le vieillissement de la population. Malgré l'existence de programmes gouvernementaux pour un meilleur équilibre entre la vie professionnelle et privée, les solutions à la disposition des employés concernent principalement les parents de jeunes enfants. L'absence est mieux acceptée par le milieu professionnel quand il s'agit de s'occuper d'un enfant malade, plutôt que d'un parent âgé.

Des chercheurs en gérontologie sociale de l'université de Keele ont envoyé un questionnaire aux employés de deux divisions de services sociaux : un centre d'aide sociale (Social Services Department) et un organisme de santé (National Health Service Trust). Il a été rempli par 2 400 salariés. Au moins 10 % de l'effectif s'occupe d'un adulte malade ou dépendant. 90 % sont des femmes, blanches, de plus de 40 ans. Elles s'occupent en général d'une autre femme (leur mère ou leur belle-mère). Cette tâche s'étale sur la durée : une majorité d'aidants qui ont un emploi assument leur rôle auprès de la personne âgée depuis plus de deux ans et une personne sur cinq, depuis plus de 10 ans ! En revanche, ils ne s'agit de soins « lourds » (aide au repas, à la toilette, à la prise d'un traitement contraignant) que dans un cas sur quatre. Le plus souvent les aidants interviennent pour le transport, les courses, le soutien affectif...

Sur les 203 aidants interrogés de manière plus approfondie, deux tiers travaillent à temps complet. La plupart des salariés en charge d'un proche âgé dépendant se montrent très

impliqués dans leur travail et considèrent que celui-ci contribue à leur identité. Leur responsabilité extraprofessionnelle auprès d'un proche grabataire représente moins de 10 heures par semaine pour deux tiers des aidants en activité mais peut atteindre plus de 50 heures pour quelques-uns ! Elle est partagée avec d'autres membres de l'entourage dans 60 % des cas. Heureusement, car le manque d'intérêt manifesté par les autres membres de la famille est cité par les personnes interrogées comme une des contraintes les plus difficiles à accepter. L'éloignement, qui se traduit en heures de voiture supplémentaires et donc en temps de fatigue accru, est aussi un frein à une conciliation harmonieuse du soin informel avec une activité professionnelle.

Inversement, un tiers des aidants avoue qu'il leur arrive de penser à leurs charges familiales au travail. Mais cela n'affecte la qualité de leur travail que dans un cas sur 10. La charge de travail globale (salarié et informel) peut, en revanche, affecter leur santé. Certains doivent renoncer à des promotions. D'autres n'assistent pas aux formations ou événements liés à leur profession par manque de temps.

Les aidants et leurs supérieurs hiérarchiques sont conscients de la multiplicité des responsabilités familiales que la tranche des plus de 50 ans doit exercer en parallèle avec un travail salarié : les enfants sont parfois encore au domicile, certains aidants ont des petits-enfants qu'ils prennent pour les vacances tout en continuant à veiller sur le parent qui prend de l'âge. Le manque de flexibilité des horaires de travail et le stress inhérent au poste occupé compliquent sensiblement la combinaison entre travail et soin aux personnes âgées. Malgré l'existence de formules spécifiques, les gens utilisent ce qui leur est le plus familier et facile d'accès : ils prennent sur leur temps de congé et utilisent une formule appelée « time off in lieu » qui permet de décaler des horaires de travail en cas de nécessité. Ce qui compte le plus, c'est d'avoir développé un réseau de confiance avant de se permettre de demander de l'aide ou du temps. Il s'agit d'une négociation avec l'employeur plus que d'un « dû ». Contrairement aux parents en charge de jeunes enfants, les aidants de personnes âgées hésitent encore à faire part de leur situation à leur employeur.

► Bien-être... à la française

Présent depuis plus de 10 ans aux Etats-Unis et en Grande Bretagne, Accor Services propose depuis un an, à travers sa filiale « Bien-être à la carte » la fourniture de services personnalisés aux salariés des entreprises françaises. Le siège d'un groupe s'est ainsi offert les services d'un concierge d'entreprise, calqué sur le modèle des hôtels quatre étoiles, qui peut réserver une table ou envoyer votre costume au pressing. Les services peuvent concerner les aidants familiaux salariés : assistance aux démarches administratives, soutien psychologique, recherche d'un coiffeur ou d'une infirmière à domicile, livraison de médicaments, etc. « Quand on interroge les salariés avant la mise en place d'une plate-forme d'informations, les questions sur l'enfance sont les plus fréquentes. Mais des demandes portent maintenant aussi sur les soins aux personnes âgées » explique Béatrice Ogée, directrice générale de « Bien-être à la carte ».

www.bienetreacarte.com/

► Rapport Lecomte sur les aides techniques

Le Pr Dominique Lecomte, directeur de l'institut médico-légal de Paris, a remis le 17 avril dernier un rapport à Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Il préconise de créer un « guichet unique » dans chaque département. Le but est de simplifier l'organisation et de clarifier le financement des différents appareillages qui vont du fauteuil roulant à la prothèse auditive. Leur importance est rappelée parmi les constats : « L'aide technique peut redonner une réelle indépendance à la personne, ce qui n'est jamais le cas avec l'aide humaine. C'est pourquoi l'étude des besoins de la personne en aides techniques doit être une étape préalable à la mise en place de l'aide humaine et à son financement ».

<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/lecomte/index.htm>

► Circulaire sur les appartements thérapeutiques

Les appartements de coordination thérapeutique sont des structures qui hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical. Ils offrent à la fois une coordination médicale et psychosociale. Créés à titre expérimental en 1994 pour des patients atteints par le VIH, les appartements thérapeutiques ont été classés parmi les institutions médico-sociales par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale. A ce titre, ils bénéficient d'un

remboursement et s'ouvrent à d'autres pathologies chroniques sévères. La circulaire précise les modalités de fonctionnement et d'ouverture des droits.

Cf. [Bulletin officiel solidarité santé n°2003-13 des 24-30 mars 2003-04-22](#)

► Pour les asthmatiques et leur entourage

A quelques semaines de la Journée Mondiale de l'Asthme (6 mai 2003), le service Santé & Proximologie de Novartis enrichit son service en ligne de conseils à l'aménagement du domicile, en abordant le cas de l'asthme. Pas moins de 139 situations à risque (acariens, plumes, poussières, humidité, moisissures, odeurs fortes, pollens, stress, etc.) sont abordées, ainsi que 114 objets susceptibles de représenter un danger pour les personnes asthmatiques de type allergique.

[La Maison Virtuelle, www.proximologie.com](http://LaMaisonVirtuelle.com)

► Votre enfant est différent

L'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales) vient d'éditer « Votre enfant est différent », un livret destiné aux parents nouvellement confrontés au handicap mental de leur enfant. Ce recueil compile les informations importantes à connaître pour accompagner son enfant ayant une déficience intellectuelle entre 0 et 6 ans. Chaque chapitre propose des conseils pratiques et des explications simples sur les diverses situations auxquelles les familles seront confrontées, sur les structures existantes comme sur les fonctions des divers professionnels qu'elles rencontreront. Les parents trouveront aussi un soutien et des réponses aux questions douloureuses qui surviennent après le choc de l'annonce du handicap.

Renseignements : 01 44 85 50 50 - www.unapei.org

► Agenda :

Journées de l'Anfiide.

Etre aidant naturel : rôles, besoins, difficultés, quelles missions pour les professionnels infirmiers ?

15 et 16 mai 2003. Espace Conférence des Diaconesses : 18, rue du Sergent Bauchat - 75012 Paris.

www.anfiide.infirmiers.com/formationanfiide.php4

3^e Workshop de proximologie. « Entourage des personnes malades : perspectives, enjeux et réponses des pays industrialisés ». 16 juin 2003.

Renseignements : [Céline Dupré 05 56 20 66 77](mailto:Celine.Dupre@esrcfutureofwork.com).

Conférence internationale sur le sujet :

« The Direct Employment of Domiciliary Care by Older People » - Policy Studies Institute, Londres. 13 mai 2003.

www.leeds.ac.uk/esrcfutureofwork/synopsis/programme.html