

Impact financier de la maladie sur la famille et l'aidant familial

La situation d'aidant est ambivalente. D'un côté, être aidant apporte beaucoup : sentiment d'utilité, développement de compétences, reconnaissance par la famille de l'investissement. D'un autre côté, le rôle d'aidant ne va pas de soi : la maladie de la personne aidée peut entraîner une responsabilité lourde, difficile à assumer qui peut aller jusqu'au « burn out ». Les aidants doivent accepter cette ambivalence sans pour autant culpabiliser.

Au-delà du côté psychologique, on constate aujourd'hui que les aidants rencontrent de multiples difficultés qui mettent parfois en péril leur capacité à aider sur du long terme et souvent leur qualité de vie et celle de leur proche. Le travail de ces aidants est aujourd'hui peu reconnu, peu visible, peu valorisé et parfois lourd de conséquences sociales, psychologiques, financières. Pourtant, tous les professionnels du social et du médico-social le reconnaissent, se passer de l'intervention de la famille est extrêmement difficile. La famille apporte de la souplesse à la prise en charge, une connaissance fine des besoins et habitudes de la personne, un soutien psychologique... que les professionnels ne sont pas toujours en capacité de donner. D'autre part, l'aide apportée par les aidants familiaux en réduisant la

durée d'hospitalisation, en diminuant le recours aux aidants professionnels entraîne de fait des économies pour le système de santé.

C'est pourquoi l'UNAF milite à travers le CIAAF (Collectif Interassociatif d'aide aux aidants familiaux)¹ pour mettre en place une politique publique ambitieuse et cohérente en direction des aidants afin de préserver, de soutenir, d'encourager la solidarité familiale. En effet, la solidarité privée ne s'oppose pas à la solidarité publique : elles sont bien au contraire complémentaires.

Un des axes de cette politique doit être notamment de minimiser les impacts financiers de la maladie sur la famille. En effet, comme le révèle l'étude de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), *La vie deux ans après le diagnostic du cancer*, rendue publique en 2008, 16 % des malades estiment que les revenus de leur ménage ont diminué du fait de leur cancer, ce taux passe à 28 % lorsqu'on prend en compte uniquement les malades de moins de 59 ans. C'est bien la famille qui doit faire face à une diminution des ressources et non uniquement le malade. Ces pertes financières peuvent être de deux ordres : les pertes dues aux restes à charge, mais aussi les pertes dues aux répercussions de la maladie sur l'activité professionnelle du malade et de l'aidant.

Des restes à charge élevés pesant sur la personne malade et sa famille

Les frais médicaux non pris en charge

Un facteur important du coût pesant sur le budget familial est lié aux frais de soins. Même si ces dépenses sont remboursées par l'assurance-maladie, une part importante reste à la charge de la personne malade et de sa famille. Ces restes à charge dépendent évidemment des remboursements de la complémentaire santé mais aussi du lieu où se déroulent les soins. En effet, certains territoires sont plus touchés par les dépassements de toutes sortes. Il peut s'agir des frais de consultations et les frais liés à la réalisation d'un acte médical, toutes spécialités confondues (consultations non remboursées, dépassements d'honoraires) mais également le

forfait hospitalier. Sans oublier des frais liés au petit appareillage (protections urinaires, prothèses mammaires et capillaires), aux traitements (produits de soins, compléments alimentaires) qui répondent pourtant à des besoins vitaux et font l'objet parfois de dépassements.

Dans l'étude menée en novembre 2008 par la Ligue contre le cancer, les malades déclaraient en moyenne 817 euros de frais non remboursés depuis le jour du diagnostic². Autre exemple, le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance-maladie³ estime à plus de 1 000 euros par an – soit plus du double du chiffre moyen pour l'ensemble de la population – la dépense moyenne non couverte par l'assurance-maladie des personnes de plus de 80 ans, dont il faut rappeler que plus d'une sur deux est pourtant prise en charge à 100 % au titre d'une affection de longue durée (ALD).

Le report de ces dépenses, tendance repérée depuis de nombreuses années, vers une prise en charge par les organismes complémentaires santé est d'autant plus coûteux que ces derniers ont tendance à augmenter leurs primes.

Quand le recours à une aide humaine professionnelle s'avère nécessaire...

Parfois, le recours à une aide humaine professionnelle s'avère indispensable pour assurer le bien-être et la sécurité de la personne malade notamment lors du retour à la maison après une période d'hospitalisation ou pendant une hospitalisation à domicile : l'aidant ne pouvant pas toujours assurer une présence constante.

Deux prestations existent : la PCH (Prestation de compensation du handicap) et l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) pour les personnes âgées de plus de 60 ans. Cependant, ces prestations sont rarement adaptées aux besoins des personnes atteintes d'un cancer. En effet, les conditions d'obtention, notamment le degré de dépendance, sont parfois trop restrictives : c'est le cas de l'APA. Parfois elles ne correspondent pas toujours aux besoins, c'est le cas de la PCH qui ne prend pas en compte les aides ménagères et aides à la préparation des repas par exemple. Conçues comme des prestations à verser sur du long terme, l'APA

et la PCH sont peu adaptées à des évolutions des besoins dans le temps comme c'est le cas pour certaines maladies telles que le cancer.

Sans compter que ces prestations sont loin de prendre en compte l'ensemble des coûts : ainsi, une étude menée par France Alzheimer révèle qu'il reste à charge en moyenne 570 euros par mois au couple aidants/aidés à domicile : la plus grande partie étant due aux frais liés aux auxiliaires de vie et aides ménagères.

Notons que certaines communes, voire certaines mutuelles proposent de prendre en charge une partie ou totalité de l'intervention de professionnels aux domiciles, par exemple après une hospitalisation, y compris dans le cas de pathologie cancéreuse. Cependant, ces initiatives restent encore trop anecdotiques et sont sources d'inégalité de traitement puisque soumises à condition de résidence ou d'adhésion.

Les frais directement supportés par l'aidant

Au-delà des frais liés directement à la maladie cancéreuse, l'aidant doit également faire attention à sa propre santé. Des études⁴ menées notamment dans les pays anglo-saxons montrent que les aidants souffrent davantage de fatigue, de stress, de trouble du sommeil, de dépression. Le recours à un psychologue, par exemple, fait partie des frais nécessaires à déboursier dans certaines situations.

Autres frais supportés directement par l'aidant, les transports pour accompagner la personne à divers rendez-vous de spécialistes, pas toujours près du domicile, qu'il est important de voir régulièrement.

Des conséquences sur l'activité professionnelle pour le malade mais aussi pour l'aidant

L'étude de la DREES, *La vie deux ans après le diagnostic du cancer*, montre que le taux d'emploi de ceux qui sont toujours en vie, à l'exclusion de ceux qui étaient toujours en arrêt maladie depuis deux ans est de 57 % : « Leur capacité physique à travailler se trouve potentiellement modifiée par la maladie ou son traitement,

ce qui les empêche le plus souvent de se maintenir dans l'emploi ou rend délicat le retour à l'emploi.⁵ » Au-delà de la perte d'emploi ou de la réduction du temps de travail de la personne aidée qui a forcément un impact financier sur l'ensemble de la famille, c'est parfois l'aidant qui doit aménager son temps de travail, renoncer à des opportunités professionnelles, voire diminuer ou arrêter son activité pour s'occuper de la personne malade.

*Une conciliation vie familiale
vie professionnelle délicate...*

47 % des aidants occupent un emploi ou sont apprentis sur l'ensemble des aidants, quels que soient la maladie, le handicap et l'âge de l'aidé, soit près de 4 millions de personnes en France. Les quelques données disponibles pointent les difficultés qu'ont les aidants pour concilier vie familiale et vie professionnelle : ainsi, 74 % des aidants interrogés dans le cadre de l'étude BVA Novartis ont dû s'absenter au cours des 12 derniers mois en dehors des congés payés, du fait de leur rôle d'aidant. En moyenne ces aidants ont dû s'arrêter 16 jours soit *via* un arrêt maladie, soit *via* des congés sans solde ou du temps partiel. Pour éviter les répercussions financières, les aidants privilégient la plupart du temps, les arrêts maladies avec maintien du salaire.

De façon plus minoritaire, une proportion non négligeable d'aidants, soit 15 %, a négocié des aménagements dans leur vie professionnelle. Les aménagements les plus fréquents pour eux ont consisté à changer les heures de travail (65 %), à réduire le nombre d'heures (36 %), se rapprocher de leur lieu de travail (18 %) et changer la nature du travail (16 %)⁶.

La question de la conciliation, encore trop souvent cantonnée au domaine de la petite enfance, devrait désormais être posée pour tous les aidants familiaux. D'autant plus que leur souhait premier est de conserver leur travail : c'est en restant dans la vie active qu'ils trouvent la force nécessaire pour assumer leur rôle d'aidant⁷. Cette volonté forte des aidants doit être prise en compte et préservée. Or les entreprises sont peu investies et semblent méconnaître le problème. En effet, contrairement au fait de

devenir parents, le fait de devenir aidant n'est pas un sujet qu'on aborde naturellement, ni avec les collègues et encore moins avec la hiérarchie. Ceci ne facilite en rien la prise de conscience des DRH et des syndicats.

Pourtant, on sait que s'intéresser à la question des aidants en entreprise est primordial et peut même faire l'objet d'un retour sur investissement. Au Royaume Uni, l'association « Employer for carers » s'applique à montrer aux entreprises le bien-fondé d'une politique des ressources humaines prenant en compte les aidants : ainsi, elle démontre en quoi les mesures de souplesse, aménagement du temps de travail, d'absence en urgence sont bien moins coûteuses, si on les anticipe, que le coût d'un recrutement et de formation d'un nouveau salarié. Au-delà de bénéfices financiers, ce sont des bénéfices pour l'ensemble des salariés en matière de bien-être au travail qui sont apportés par ces pratiques de « care management »⁸.

... qui peut entraîner des discriminations

Cette activité d'aide a donc un impact fort sur l'activité professionnelle et peut dans certaines situations déboucher sur l'objet d'une discrimination. C'est d'ailleurs le sujet d'une étude menée en 2013 par la Ligue des droits de l'homme : « *Les employeurs redoutent une perte d'investissement professionnel des salariés concernés, par l'envahissement de leur rôle d'aidant*⁹. » En effet, les entreprises, notamment dans une période de crise et de recherche constante de performance, considèrent parfois l'aidant comme un salarié en perte de productivité : c'est un salarié qui demande plus de souplesse dans les horaires, qui peut poser des jours de RTT de façon urgente, non anticipé, qui peut demander des congés du type « congé de soutien familial », voire qui est soupçonné de détourner des jours de congé maladie. Ainsi, interrogés dans le cadre de l'étude BVA-Novartis, 9 % estiment qu'on ne leur a pas proposé d'évolution de carrière du fait de leur situation d'aidants. Les aidants eux-mêmes, s'autocensurent : ils sont ainsi 11 % à déclarer avoir refusé de leur propre fait une évolution professionnelle du fait de leur situation d'aidant. Dans les deux

cas, renoncement subi ou volontaire, la moitié d'entre eux estime le manque à gagner annuel à plus de 20 %¹⁰. Il peut aussi s'agir de pertes dues à un moindre investissement (primes, heures supplémentaires, etc.).

*... et qui aboutit parfois au renoncement
à une activité professionnelle*

Dans certaines situations, la cessation d'activité reste la seule alternative possible. C'est notamment le cas, lorsqu'il s'agit d'un enfant touché par le cancer qui doit se rendre à de nombreuses consultations le plus souvent en journée, qui doit faire face à des périodes de traitement nécessitant une présence constante ou des hospitalisations à répétition qui l'empêchent de suivre une scolarité classique. Dans ces conditions, comment assumer, en tant que parent, cet accompagnement et une activité professionnelle ? Sachant que ces situations peuvent parfois se prolonger dans le temps.

Dans l'étude HSA menée par la DREES, 8 % des aidants n'occupant pas d'emploi (hors retraités et étudiants) déclarent ne pas en occuper, précisément parce qu'ils aident leur(s) proche(s). Ceci alors même que cette cessation est lourde de conséquences financières et sociales à court terme, mais aussi à long terme. À court terme, le fait de s'arrêter de travailler pour s'occuper d'un proche, n'est pas reconnu comme un motif légitime de démissionner comme peut l'être le fait de démissionner pour rejoindre son conjoint : ainsi, les droits aux chômage ne sont pas ouverts de suite. À long terme, ce sont les droits au chômage qui diminuent et les droits à la formation, les droits à la retraite qui sont touchés.

Des dispositions existent, notamment en matière de retraite, mais là encore elles ne sont pas tout à fait adaptées et ne couvrent pas le manque à gagner. Quelques avancées sont promises par l'actuel gouvernement notamment sur la suppression des conditions de ressources pour bénéficier d'une affiliation gratuite à l'AVPF (Assurance vieillesse des parents au foyer). Même si ces propositions sont de véritables avancées, les critères hors ressources pour en bénéficier restent trop restrictifs.

*Des congés existent pour suspendre son activité,
mais se révèlent peu adaptés*

Il existe des congés pour suspendre ou réduire temporairement son activité pour s'occuper d'un proche, mais ces dispositifs sont peu connus et sont loin de compenser les pertes de revenus. Rapide tour d'horizon critique des dispositifs existants :

– Le congé de soutien familial : ce congé d'une durée de 3 mois renouvelables permet de suspendre son activité pour s'occuper d'un proche. Cependant, les conditions d'obtention de ce congé sont très restrictives : la personne aidée doit présenter un handicap ou une perte d'autonomie d'une particulière gravité, soit une perte minimale d'autonomie au moins égale à 80 %. Sans compter qu'aucune allocation compensatoire n'est versée dans le cadre de ce congé. Enfin s'agissant de la durée, ce congé ne peut excéder 1 an sur l'ensemble de la carrière, ce qui paraît court dans le cas d'une affection de longue durée.

– Le congé de solidarité familiale : ce congé d'une durée de 3 mois renouvelables 1 fois pour assister un proche qui souffre 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. Contrairement au congé de soutien familial, l'aidant peut bénéficier sous certaines conditions d'une allocation d'accompagnement d'un proche en fin de vie. Cependant, les conditions pour en bénéficier sont plus restrictives que pour le congé lui-même : notamment, l'accompagnement doit se faire à domicile. Cela signifie que les aidants qui soutiennent psychologiquement et moralement un proche en fin de vie hospitalisé ou en établissement n'ont pas le droit à une allocation. Cette restriction montre bien à quel point l'aidant est vu par les pouvoirs publics dans un rôle utilitariste de réduction du coût d'économie pour la société. Lorsqu'il s'agit de soutien moral et psychologique, l'État ne voit plus l'intérêt d'indemniser l'aidant...

– Le congé de présence parentale : c'est le plus intéressant des trois congés destinés aux aidants : congé souple (compte crédit jour), d'une durée importante (310 crédits jours sur trois ans, renouvelable), et indemnisé (allocation journalière de présence

parentale). Principal point négatif de ce congé : il n'est ouvert, comme son nom l'indique, qu'aux aidants parents.

Autres critiques que l'on peut apporter à ces congés : ils sont totalement méconnus et donc sous-utilisés : seuls 21 % des aidants interrogés dans le cadre de l'enquête HSA de la DREES connaissaient le congé de soutien familial et seuls 13 % le congé de solidarité familiale. Le manque d'information est flagrant et résulte, à n'en pas douter, d'un manque de communication sur ces dispositifs certes perfectibles, mais qui ont le mérite d'exister.

Conclusion

L'UNAF en partenariat avec l'ORSE (Observatoire de la responsabilité sociétale des entreprises) s'est engagée dans divers projets pour sensibiliser les directeurs des ressources humaines à ces enjeux (guide à destination des DRH¹¹, colloque : *Et si la conciliation nous concernait tous ?*, plaquette pour informer les aidants sur leurs droits en matière de congés). En effet, pour l'UNAF, le principal levier pour pallier ces nombreuses pertes financières, est d'améliorer la conciliation vie familiale et vie professionnelle pour les aidants. Pour cela, trois axes méritent d'être développés par l'entreprise :

- Tout d'abord, il s'agirait de proposer des modalités d'organisation adaptée : aménagement du temps, télétravail, temps partiels¹²...

- Ensuite en sensibilisant les managers, les services de ressources humaines pour susciter un changement de regard. Il s'agit de comprendre les situations que rencontre l'aidant.

- Enfin, en contribuant à mettre en place des services et des aides financières aux salariés : proposer des CESU (Chèques emploi service universel), un service d'information, de soutien psychologique...

Les pouvoirs publics doivent être aux côtés des entreprises pour les accompagner dans cette démarche et repenser les dispositifs tels que les congés et les droits en matière d'aménagement du droit de travail.

Quoi qu'il en soit, concernant leurs droits actuels et en projet, les aidants manquent d'information. C'est pourquoi les réseaux

associatifs se mobilisent pour expérimenter des plateformes d'informations spécifiques pour les aidants. C'est le cas de l'UDAF du Maine-et-Loire qui a créé le service Paroles de familles » qui apportent une information de qualité, localisée et actualisée pour les aidants quelles que soient l'origine de la perte d'autonomie, de la situation de handicap, de la maladie ou l'âge de la personne aidée. Cette expérimentation, comme bien d'autres, a fait preuve de son intérêt, mais peine aujourd'hui à trouver les fonds nécessaires pour être pérennisée. C'est en réalité une véritable politique publique ambitieuse en direction des aidants qu'il est nécessaire de mettre en place et l'UNAF, en tant que porte-parole des familles, ne manquera pas d'interpeller les pouvoirs publics en ce sens.

François Fondart,
*président de l'Union nationale
des associations familiales (UNAF.)*