

Travailler et s'occuper d'un proche malade

Les proches soignants exerçant une activité professionnelle affrontent des obligations souvent incompatibles : leurs tâches d'assistance et les exigences de leur travail. La conciliation entre soutien familial et vie professionnelle ne fait pas encore l'objet d'un vrai débat et il manque des offres de soutien adéquates. Pourtant, pouvoir travailler est souvent indispensable sur le plan financier et peut représenter une possibilité bienvenue d'échapper à l'univers de la maladie. Voici ce que peuvent faire employeurs et employés pour améliorer la situation.

S'occuper d'un proche atteint de démence crée de nouvelles contraintes qui viennent s'ajouter à l'activité professionnelle. Une réduction du temps de travail signifie une perte financière et la prise en charge occasionne des coûts. Les proches confrontés à cette situation n'ont guère de soutien, car notre système de sécurité sociale, le monde économique et les offres de prise en charge locales ne tiennent pas encore assez compte des impératifs professionnels et familiaux. Par exemple, si un enfant de moins de 15 ans tombe malade, l'employé(e) a droit à trois jours rémunérés par incident. Par contre, le droit suisse ne prévoit rien d'équivalent en cas de maladie d'un parent adulte. Or, on sait qu'à l'avenir il y aura de plus en plus de cas où un travailleur devra s'occuper d'un proche adulte malade, notamment pour les raisons suivantes :

- ▲ Les femmes sont toujours plus nombreuses à exercer une activité lucrative et sont de ce fait moins disponibles pour assurer les tâches d'assistance qui leur étaient traditionnellement dévolues.
- ▲ Grâce aux progrès de la médecine, qui permettent de mieux traiter maladies aiguës et accidents, les périodes de vie vécues avec les conséquences d'un accident ou d'une maladie chronique, p. ex. une démence, sont allongées.

- ▲ Les membres d'une même famille vivent de plus en plus éloignés les uns des autres, ce qui ne leur permet pas d'intervenir spontanément pour une prise en charge.
- ▲ Les séjours hospitaliers sont de durées toujours plus courtes et cela se répercute sur les tâches d'assistance à domicile qui se multiplient.

La sécurité grâce à l'emploi

Une étude de la Haute Ecole Spécialisée suisse Kalaidos montre que 4% des travailleurs, soit près de 160 000 personnes, vivent en ménage avec une personne nécessitant des soins ou s'occupent d'un proche vivant dans un autre ménage. Par contre, elle ne recense pas tous ceux qui quittent, temporairement ou définitivement, leur travail pour se consacrer à des tâches d'assistance.

Or, l'activité professionnelle est importante pour la sécurité financière présente et future des personnes concernées. Elle représente aussi un changement bienvenu pour le proche soignant car, au travail, ce n'est plus la maladie qui est au premier plan. Les autorités ainsi que les milieux politiques et économiques sont exhortés à trouver les moyens de mieux concilier travail et prise en charge. Du reste, cette démarche va aussi dans leur intérêt, car moins d'emplois signifie moins de recettes d'impôts.

Concilier activité professionnelle et tâches d'assistance: conseils utiles

Concilier travail et prise en charge d'un proche occasionne souvent un problème majeur double : le temps et l'argent viennent à manquer. De nouveaux arrangements sur le lieu de travail aident à mieux répartir les activités professionnelles et les tâches d'assistance. Informez-vous aussi sur le moyen de compenser les pertes financières et les frais supplémentaires.

Nouveaux arrangements sur le lieu de travail

Sur le lieu de travail il existe souvent des possibilités pour mieux concilier travail et tâches d'assistance. Renseignez-vous sur les arrangements en cours à cet égard.

- ▲ Informez-vous sur les arrangements prévus dans le règlement du personnel ou le règlement interne tels que horaires flexibles, travail à temps partiel, congés pour tâches d'assistance à un proche adulte, consultation sociale. La plupart des conventions collectives de travail prévoient un congé pour soins.
- ▲ Si vous avez la possibilité de travailler à la maison, vous supprimeriez les trajets et gagneriez du temps.
- ▲ Avant de vous entretenir avec votre supérieur ou le responsable des ressources humaines (RH), préparez une proposition de solution pour votre situation, elle servira de base de discussion.
- ▲ Expliquez bien à votre supérieur ou au responsable RH la problématique des maladies de démence. En effet, les personnes non concernées ne savent en général pas ce que cela signifie de soigner et accompagner une personne atteinte de démence.
- ▲ Expliquez l'ampleur de vos tâches d'assistance, l'évolution probable et la durée de la maladie ainsi

que ses répercussions sur vous et sur la personne atteinte. Des publications de l'Association Alzheimer Suisse peuvent vous y aider (brochures sur le traitement et la prise en charge d'une personne atteinte de démence, etc.).

- ▲ Une fois la nouvelle disposition arrêtée, convenez d'une période d'essai de trois mois par exemple, au bout de laquelle un entretien de suivi sera nécessaire pour faire le point.
- ▲ Si votre employeur aide les collaborateurs qui ont charge d'enfants en bas âge en finançant une crèche ou en accordant un congé paternité, vous pouvez solliciter un soutien analogue sous forme d'une contribution financière pour un centre d'accueil de jour ou d'un congé pour rechercher un home pour votre proche malade.
- ▲ Demandez conseil par rapport à vos revenus et votre épargne.

Le rôle de l'employeur

Bien des supérieurs et responsables RH ignorent que certains de leurs employés s'occupent d'un proche malade. Sensibiliser tous les collaborateurs à cette question est donc un premier pas important pour aborder ensemble comment concilier vie professionnelle et soutien familial. Quelques suggestions à cet effet :

- ▲ Conférences et ateliers permettent de présenter la problématique aux supérieurs et aux collaborateurs en leur fournissant des informations utiles. Pour en savoir plus, visitez le site www.workand-care.ch (existe seulement en allemand).
- ▲ Selon les impératifs de la prise en charge assumée par le collaborateur, il faut éviter sa participation à des réunions de travail tôt le matin ou en fin de journée.

- ▲ Des situations d'urgence peuvent obliger les proches soignants à s'absenter subitement. La planification du travail de l'équipe devrait en tenir compte.
- ▲ Les supérieurs et les responsables RH devraient contribuer à dissuader un proche soignant de démissionner précipitamment, car la sécurité sociale en Suisse dépend beaucoup de l'exercice d'une activité lucrative.
- ▲ En répertoriant les arrangements réussis, l'entreprise pourra trouver plus facilement une bonne solution pour des cas similaires.
- ▲ Des informations sur les offres de prise en charge existantes (par exemple sur www.zia-info.ch) peuvent aider les collaborateurs.
- ▲ Les initiatives réussies dans d'autres entreprises encouragent à en faire autant dans la sienne. Quelques exemples peuvent être trouvés sur www.beruf-und-pflege.de (seulement en allemand) ou www.employersforcarers.org (anglais).
- ▲ L'équité dans l'entreprise, c'est soutenir non seulement les collaborateurs qui ont charge d'enfants, mais aussi ceux qui s'occupent d'un proche malade adulte. Cela réaliserait une parité entre collaborateurs aux obligations familiales différentes.

Quelle est votre situation actuelle ?

Les questions suivantes vous aideront à présenter votre situation lors d'un premier entretien et de l'entretien de suivi.

- ▲ Concrètement, combien de temps est-ce que je consacre à la prise en charge du proche atteint de démence ? L'outil « Gestion des soins à domicile » de l'Association Alzheimer Suisse vous aidera à y répondre.
- ▲ Quelles sont les tâches d'assistance que j'assume moi-même ? Quelqu'un d'autre pourrait-il me remplacer pour accomplir certaines d'entre elles ?
- ▲ Quelles obligations ai-je encore envers des tiers ? Pourrais-je en déléguer certaines ?
- ▲ Y a-t-il des activités que j'ai dû réduire mais auxquelles je souhaiterais accorder plus de temps ? Quels sont les projets que j'ai dû différer ou annuler à cause de mes tâches d'assistance ?
- ▲ Les relations avec ma famille et mes amis souffrent-elles de ma situation ?
- ▲ Comment est-ce que je me sens ? Suis-je fatigué, abattu, souffrant ou insomniaque ?
- ▲ Quelles répercussions les tâches d'assistance ont-elles sur ma situation financière ?
- ▲ Au cours des trois derniers mois, combien de fois ai-je dû, de manière planifiée ou non, m'absenter du travail à cause du proche malade ?
- ▲ Que pensent mes collègues et mes supérieurs du nouvel arrangement ?

Soutien financier

Le système de sécurité sociale suisse prévoit que les frais occasionnés par une maladie soient partiellement couverts par les prestations des assurances. Il existe plusieurs types de prestations pour les personnes atteintes de démence (Cf. la fiche d'information « Prétentions financières en cas de maladie de démence »). Lorsque le proche soignant réduit son activité lucrative pour s'occuper du malade, cela diminue son revenu. Les prestations suivantes peuvent compenser cette perte :

Prestations complémentaires (PC)

Si vous prodiguez des soins à un proche bénéficiaire de PC, il y a la possibilité de se faire rembourser la perte salariale dans le cadre du remboursement des frais de maladie et d'invalidité sous certaines conditions :

- ▲ Vous subissez une importante réduction de revenu sur une période prolongée.
- ▲ Le montant de la compensation salariale se base sur le calcul des PC de la personne malade. Même si le malade ne touche pas encore de PC, il est peut-être possible, en prenant en compte ces frais, d'arriver à un droit de PC.
- ▲ Avec cet argent, le parent dont vous avez la charge vous paie un salaire de proche soignant. Par conséquent, il doit être enregistré comme employeur auprès de la caisse de compensation du canton de domicile.
- ▲ En votre qualité de proche soignant vous accédez au statut de salarié et pouvez, le cas échéant, faire appel aux indemnités de chômage.
- ▲ Le montant de la compensation correspond au maximum à la perte salariale.
- ▲ Ne peuvent prétendre à une compensation les personnes bénéficiant d'une rente AVS ou qui sont incluses dans les PC, p. ex le conjoint.
- ▲ La demande de compensation doit être déposée par écrit auprès de l'office compétent qui se trouve en général à la caisse cantonale de compensation AVS (www.ausgleichskasse.ch) dans les 15 mois suivant la facturation. Cette procédure étant encore peu connue dans les cantons, pensez à demander conseil à un spécialiste des assurances sociales par exemple chez Pro Senectute.

Bonifications AVS pour tâches d'assistance

Quiconque s'occupe d'un membre de la famille avec une impotence de degré moyen au moins, reçoit des bonifications pour tâches d'assistance sur son compte AVS. Ainsi, pour le calcul de la rente du proche soignant, on ajoute à l'éventuel revenu d'une activité lucrative un montant supplémentaire pour chaque année où la demande, renouvelable annuellement, aura été faite en ce sens auprès de la caisse

cantonale de compensation. Le proche soignant a droit à ces bonifications à condition qu'il ne soit pas l'encore au bénéfice d'une rente AVS, qu'il fasse ménage commun avec le malade (au sens large : cela vaut p. ex. aussi pour un logement annexe à / ou dans la même maison) et qu'il consacre au moins 180 jours par année aux tâches d'assistance. La 11^e révision de l'AVS permettra de faire valoir ce droit même si l'on ne fait pas ménage commun avec le malade.

Pour en savoir plus, consultez :

les fiches d'informations « Prétentions financières en cas de maladie de démence », « Offres de répit pour les proches soignants » (gratuit)

l'outil « Gestion des soins à domicile » de l'Association Alzheimer Suisse (Fr. 20.-)

ces documents et d'autres brochures peuvent être commandés sur www.alz.ch ou au Téléphone Alzheimer

www.workandcare.ch (seulement en allemand)

Téléphone Alzheimer : 024 426 06 06
lundi - vendredi, 8 - 12 h et 14 - 17 h

Texte : docteur en phil. Iren Bischofberger

Rédaction : Jen Haas, avec la collaboration de Marianne Wolfensberger

La présente fiche d'information a été élaborée dans le cadre du projet de recherches « work&care – Conciliation entre vie professionnelle et soutien familial » de la Haute Ecole Spécialisée Kalaidos, en collaboration avec l'Association Alzheimer Suisse et la Banque Coop. Le projet a été financé par le Fonds national Suisse (FNS/DORE) et par l'Association Alzheimer Suisse à raison de Fr. 30'000.-.