

## Les Aidants ? Les invisibles du Cancer

Jeudi 24 novembre 2016  
18 h 30 — 20 h 30  
UBS (Paquebot)—Amphi Chappé—4, rue Jean Zay—Lorient (56)

**AIDANTS**  
<http://www.aidants.fr>

« Les aidants, les combattants silencieux du Cancer »  
Observatoire sociétal des cancers  
Emmanuel JAMMES - Ligue Nationale contre le Cancer

Témoignages

Ressources locales  
Carole BERNARD — Onc'Oriant

Partenaires  
UBS  
LA LIGUE  
Y SIA E  
AORTIR

## Intervention de **Carole BERNARD** *Assistante Sociale Onc'Oriant*

*L'annonce d'un cancer est un vrai chamboulement, un tsunami. La patient est choqué, sidéré. Il doit comprendre un vocabulaire complexe, gérer un planning de ministre, et subir des examens, des biopsies, des traitements qui font mal et qui rendent souvent plus malade encore.*

Le patient sera très souvent fatigué, aura le blues, des angoisses et des doutes. Et pour compléter le tableau, il perdra parfois son autonomie, et rencontrera des problèmes financiers. Mais dans de très nombreux cas de figure, le patient n'est pas seul. Il est souvent accompagné par une personne que l'on appelle depuis peu : l'AIDANT.

C'est une épouse, un mari, un enfant ou un ami proche. L'aidant sera là à tous les moments. Il sera souvent la personne de confiance sans même savoir en quoi il s'engage. Il fera des recherches sur Internet et essaiera de traduire le charabia médical et tentera avec ses moyens de rassurer celui ou celle qu'il aime.

L'aidant est là quand le malade a besoin d'un verre d'eau fraîche, quand il faut courir à la pharmacie, aider à faire la toilette, remplir des papiers... Il dort peu la nuit tout en continuant de travailler, et déposer les enfants à l'école. Il s'efforce de garder le sourire car il sait que le moindre rictus peut être mal interprété, il camoufle ses bleus à l'âme. Il continue de vivre malgré tous ces bouleversements.

Rarement on proposera à l'aidant de l'aider. Mais l'aidant n'est pas un super héros...

Il existe des associations, des organismes d'état, des lieux d'écoute, des allocations, des prestations qui peuvent aider l'aidant (cf ci-dessous).

Tout d'abord l'aidant peut se rendre au réseau Onc'Orient. Il sera accueilli par une équipe de professionnels. Il pourra être écouté par nos psychologues, il pourra être soutenu et aidé par l'assistante sociale et conseillé par la diététicienne. Nos infirmières coordonneront les soins avec vos infirmiers à domicile. Nos locaux se trouvent en dehors de l'enceinte de l'hôpital mais reste tout même très proche. Très souvent les patients et leur famille nous disent qu'ils se sentent bien dans nos bureaux loin des blouses blanches.

La moitié des personnes qui viennent me voir sont des aidants qui ont besoin d'être conseillé, orienté. Au cours des consultations, je vais faire un bilan de la situation et des besoins. Très souvent, les aidants ne veulent qu'être guidés. Mais il est toujours possible pour moi de faire les démarches à leur place s'il est nécessaire. Mon bureau reste un espace où on peut dire que c'est dur...que c'est épuisant. Il arrive que les aidants viennent me consulter sans en avoir parlé à son proche afin de ne pas lui dévoiler son épuisement. On voit bien ici que la démarche n'est pas toujours facile et que les personnes culpabilisent. Mon discours est toujours le même : « vous n'êtes pas tout seul ». Je n'ai pas de solution miracle mais ces solutions on les cherchera ensemble. Je leur dis aussi que de très nombreuses personnes sont dans leur cas. On sent bien lors de ces consultations que les aidants sont perdus et ont besoin de parler, d'avoir des tuyaux. Mais leur priorité, c'est l'autre. Celui qui est malade et qui souffre.

Voici quelques informations administratives qui permettront aux aidants d'être soulagés.

Si vous êtes encore en activité professionnelle et que l'état de votre conjoint nécessite votre présence au quotidien près de lui vous pouvez solliciter le **Congé de Proche Aidant**, en application au 1<sup>er</sup> janvier 2017 (auparavant « congé soutien familial »). Ce congé est ouvert dorénavant aux aidants sans lien de parenté mais reste un dispositif très difficile à mettre en place :

- Il permet d'assister un proche : conjoint, ascendant descendant, collatéral, ou toute personne âgée ou handicapée avec lequel le salarié réside

- Durée : 3 mois, peut être fractionné à temps partiel
- Le salarié doit avoir 2 ans d'ancienneté
- Il doit fournir la décision d'octroi de l'Allocation personnalisée d'autonomie ou une reconnaissance d'incapacité d'au moins 80 %
- Le salarié n'est pas rémunéré

Autre dispositif pour les aidants actifs : **le congé de solidarité familiale**. Il est ouvert aux membres de la famille et aux personnes de confiance qui souhaitent assister un proche en fin de vie et doivent pour cela s'absenter de leur travail.

- 3 mois renouvelable 1 fois
- En continu ou sous forme de temps partiel
- La demande doit être faite 15 jours avant le début du congé
- Le salarié doit également joindre un certificat médical, établi par le médecin traitant de la personne que le salarié souhaite assister. Ce certificat doit attester que cette personne souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, ou qu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable
- Montant de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie : 55,15 € pendant 21 jours, versé à la date de réception de la demande par la CPAM

Ces congés ont une portée très limitée. Ils ne sont pas ou peu rémunérés et manquent de souplesse.

Précisons qu'aucun dispositif n'oblige les employeurs à vous accorder des aménagements d'horaires, alors qu'il y a une forte demande. Les aidants souhaitent garder un lien avec leur travail. Beaucoup utilisent leurs jours de congés ou leur RTT pour s'occuper de leur proche. Si vous aidez déjà votre proche dans la vie quotidienne, vous avez la possibilité de **devenir son aide à domicile salariée**. Toutefois ce statut comporte des contraintes qu'il est important de connaître...

Notez tout de même que si votre proche touche l'**APA** (Allocation Personnalisée d'Autonomie), il peut vous salarier en tant que membre de son entourage pour assurer les heures d'aide à domicile que l'APA lui permet de payer. Mais il est impossible de salarier un concubin ou la personne avec laquelle un Pacs a été conclu. Très souvent les proches abandonnent leur activité professionnelle pour devenir aidant familial. Attention à l'isolement

social. Et le retour sur le marché du travail lorsque l'accompagnement est terminé est souvent difficile.

Nous avons ici énumérer les **aides possibles pour les aidants actifs**, mais il existe des aides qui compléteront vos interventions.

En France on distingue la **dépendance et le handicap**. Pour les moins de 60 ans on parle de handicap, pour les personnes âgées de dépendance. Ainsi les personnes âgées relèvent du CCAS ou du CLIC (Cellule locale d'information et de coordination), les handicapés de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

### Pour les plus de 60 ans

Pour financer les services d'aides à domicile, l'APA peut être attribuée en fonction des ressources et de son niveau de dépendance. L'APA est une aide financière du conseil départemental. Le montant de l'aide est calculé selon le plan d'aide utilisé par la personne âgée, déduit d'une participation laissée à sa charge (ticket modérateur) variable selon les ressources. Le délai d'instruction est variable d'un département à l'autre mais ne peut pas excéder 2 mois. Cependant il existe une procédure d'urgence.

### Pour les moins de 60 ans

Les aidants des personnes handicapées sont reconnues officiellement et, selon le degré d'autonomie, l'âge et les ressources de la personne handicapé, il est possible d'instruire une demande de **Prestation de Compensation du Handicap** (appelée auparavant allocation compensatrice tierce personne). La PCH comprend 5 formes d'aides: l'aide humaine (tierce personne), l'aide technique (location ou achat de matériel) l'aide à l'aménagement du logement, l'aide au transport (aménagement de véhicule), et les aides spécifiques et exceptionnelles (chien guide par exemple). Pour ce qui nous concerne, l'aidant familial peut obtenir un dédommagement de 3 € 70 à 5 € 54 de l'heure selon si l'aidant abandonne ou réduit son activité professionnelle.

### Obligations des aidants

Lorsqu'on est aidant, on a aussi des **obligations**. On l'appelle l'obligation alimentaire. C'est l'obligation légale de fournir à un membre de sa famille dans le besoin, l'aide matérielle indispensable pour vivre. L'obligation alimentaire

peut être faite par le versement d'une pension alimentaire ou en nature. A noter l'obligation alimentaire des gendres et belles filles envers leurs beaux-parents prend fin en cas de divorce. Que votre parent vive à domicile ou en établissement, s'il se trouve dans l'incapacité de subvenir à ses besoins, la loi prévoit de vous solliciter en premier lieu pour assurer ou participer au financement de ses besoins essentiels : l'hébergement, l'alimentation, les aides à domicile.

L'aide sociale n'intervient que dans un second temps :

- Aide sociale à l'hébergement (maison de retraite)
- Aide sociale aux repas (repas dans les structures)
- Aide sociale à domicile pour GIR5 et 6 (les services d'aides à domicile)

Attention, les sommes versées au titre de l'aide sociale sont « récupérables » sur la succession.

Le montant des pensions alimentaires peut être fixé à l'amiable, mais s'il y a un désaccord il faut saisir le Juge des affaires familiales auprès de tribunal de grande instance.

Le **mandat de protection future** est avant tout une mesure de protection qui permet à une personne de désigner à l'avance la ou les personnes qu'elle souhaite voir chargé de veiller sur sa personne et/ou de son patrimoine pour le jour où elle ne serait plus en l'état physique ou mental de la faire. Il permet ainsi d'éviter le recours à une mesure de curatelle ou de tutelle. Le mandat peut prévoir également que le mandataire pourra décider de la réalisation, ou non, d'actes médicaux importants à la place de la personne.

Je répondrais aussi bien sûr à d'autres questions. Les aidants viennent aussi me voir pour transmettre des infos à leur conjoint ou parents pour les rassurer sur leur retour à l'emploi, par exemple : *Pourrait-il reprendre son travail ? Quand ? Peut-il obtenir des aides pour l'aménagement de son poste ? Ma mère a besoin d'une prothèse capillaire mais elle n'en a pas les moyens. Comment pouvez-vous nous aider ? Ma fille est seule avec ses enfants en bas âge à la maison. Comment peut-on prendre en charge les enfants à la sortie de l'école lorsqu'elle est en*

*cure ?? Nous sommes propriétaires d'une maison mais avec la perte de revenu de mon épouse, comment peut-on faire actionner notre assurance....*