

Travailler et aider un proche

Dans notre société, on ne saurait plus se passer de l'accompagnement et des soins assurés par les proches aidants. Pour ces personnes, réussir à concilier cette prise en charge et un travail relève toutefois de la gageure. Pour y parvenir, une planification minutieuse et une bonne connaissance des offres existantes sont indispensables.

/ Aspects théoriques

Avec l'évolution démographique et la modification des structures familiales, la demande d'offres d'accompagnement pour les personnes atteintes de démence augmente en Suisse. Comme le système de santé seul ne peut y répondre, les proches aidants et leurs réseaux sont désormais des maillons indispensables de la chaîne de prise en charge. De nombreux malades souhaitent être accompagnés par leurs proches. Il est donc nécessaire de trouver des solutions pour parvenir à concilier activité professionnelle et prise en charge des proches.

Contraintes au travail et à la maison

Une démence bouleverse la vie de tous les membres de la famille: les proches qui travaillent doivent veiller au bien-être de la personne malade, mais aussi à leur avenir [propre ou commun]. La capacité de décision du conjoint décline et les enfants, parfois encore mineurs, doivent revoir leur place dans la famille. Au fil de la maladie, le besoin d'un soutien augmente, ce qui exige des ajustements permanents et une grande flexibilité de la part de chacun. Souvent, la charge émotionnelle s'accroît insidieusement, de sorte que les signaux d'alarme (p.ex. troubles du sommeil) doivent être pris au sérieux pour éviter l'épuisement. Un fardeau plus lourd encore pèse sur les proches qui travaillent dans le domaine des soins. Ils représentent une aide parce

qu'ils connaissent à la fois le contexte médical et le cadre familial, mais il existe le risque d'être pris en étau entre ces deux rôles.

Des malades jeunes

Les contraintes sont d'autant plus fortes pour les proches aidants encore actifs, dont le conjoint ou l'un des parents est atteint de démence. Car au fil du temps, la personne malade a besoin d'un soutien toujours plus important. Les proches sont tenaillés entre leurs tâches d'assistance et leurs obligations professionnelles. Si, de surcroît, ils sont les principaux ou seuls soutiens de famille et que leur revenu diminue, il faut agir vite. Certaines questions importantes concernent le droit des assurances sociales et le droit du travail. Elles sont traitées en détail dans la brochure «**Démence et vie professionnelle – Informations destinées aux employeurs et aux employé-e-s**» publiée par Alzheimer Suisse.

/ Se ressourcer

Une approche progressive

Vouloir concilier vie professionnelle et prise en charge d'un proche, c'est avant tout une question d'argent et de temps. Il peut être utile de prendre de nouvelles dispositions au travail pour rétablir l'équilibre entre ces deux activités. Mais il faut aussi trouver des solutions pour compenser un éventuel manque à gagner et couvrir les frais supplémentaires.

Réflexions personnelles

Les proches qui travaillent tout en s'occupant d'une personne atteinte de démence sont tôt ou tard tributaires de solutions pour accomplir toutes leurs tâches. Les questions suivantes devraient vous aider à mettre de l'ordre dans vos idées, même si vous vous occupez déjà d'un proche depuis plusieurs mois ou des années.

- › Quels aspects de la prise en charge et des soins suis-je en mesure / disposé-e à assumer et combien de temps suis-je prêt-e à leur consacrer ?
- › Dois-je / Suis-je disposé-e à renoncer à mon activité professionnelle, à la réduire ou au contraire à la maintenir, voire à l'augmenter ? Une baisse du taux d'activité peut restreindre la sécurité financière et la prévoyance vieillesse. Mais le travail peut aussi constituer un changement bienvenu si la culture d'entreprise facilite la conciliation entre vie professionnelle et soins des proches.
- › Quelle assistance ou allègement supplémentaire me faut-il ?
- › Quelle répartition du travail est possible et souhaitable ?
- › Est-ce que je me sens dans l'obligation d'assumer cette prise en charge ?

Préparatifs

Faites-vous une vue d'ensemble de la situation actuelle. Vous pourrez vous y référer lors de vos discussions avec la famille, l'employeur et les soins à domicile par exemple.

- › Dressez la liste des soins et des tâches concrètes que vous réalisez, en précisant le temps qu'elles prennent. Pour cela, vous pouvez télécharger les questionnaires « **Gestion des soins à domicile** » d'Alzheimer Suisse, qui s'alignent sur les formulaires de demande de l'allocation pour impotent.
- › Parlez en famille et/ou avec les professionnels des prestations nécessaires (soins, repas, promenade, prise en charge en structure d'accueil de jour et de nuit, etc.).
- › Quelles tâches les membres de la famille et/ou connaissances peuvent-ils assumer ?

- › Y a-t-il des tâches qui ne sont pas couvertes actuellement ou auxquelles vous renonceriez volontiers ?
- › Notez aussi toutes les tâches qui vous incombent au travail, le temps qu'elles requièrent et le règlement en vigueur (horaire de travail fixe, par exemple); combien de fois avez-vous dû vous absenter du travail en raison de la prise en charge de votre proche ?
- › Établissez sans attendre la vue d'ensemble de votre situation financière et de votre prévoyance vieillesse. Pour ce faire, adressez-vous à votre caisse de pensions et à la caisse de compensation AVS compétente.

/ Communication

Entretiens au travail

- › Recherchez le dialogue avec votre employeur. Peut-être existe-t-il une personne de contact pour répondre à des questions personnelles ? Si votre employeur propose une consultation sociale, celle-ci pourrait jouer ce rôle. Beaucoup d'employeurs publics (Confédération, cantons) prévoient un tel soutien pour leur personnel. Munissez-vous de vos notes et de vos propositions lors de l'entretien. Pour une meilleure compréhension, il peut être utile d'apporter aussi la fiche d'information « **Formes fréquentes de démence** ».
- › Pour vous préparer à l'entretien, lisez le règlement du personnel. Renseignez-vous si votre employeur est membre de l'association d'utilité publique profawo (profawo.ch) qui aide gratuitement les collaborateurs concernés à aménager leur temps. La plateforme info-workcare.ch propose aussi de nombreuses informations utiles.
- › Discutez ensemble des aménagements envisageables et des possibilités prévues par le règlement du personnel ou la convention collective: télétravail, horaire flexible, réduction temporaire du temps de travail, absences imprévues, congés indemnisés, etc.
- › Notez par écrit les aménagements décidés en commun. Si l'employeur s'en charge, demandez-en lui un exemplaire. Voyez avec lui aussi comment annoncer à l'équipe les aménagements décidés. Généralement, la transparence favorise un bon climat de travail. Il vaut mieux évaluer dans chaque cas l'importance à accorder à la transparence et à la confidentialité.

Bon à savoir : vous n'êtes pas tenu-e de révéler à votre employeur la maladie diagnostiquée à votre proche.

/ Partage des tâches et du temps pour soi

Conseils pour la prise en charge par les proches

- › Si plusieurs proches se partagent la prise en charge, une planification minutieuse et un échange régulier sont indispensables. Il est ainsi possible de bien coordonner les disponibilités familiales, les offres de soutien et les prestations de tiers.
- › La prise en charge et la responsabilité d'une personne malade ne devraient pas être assumées par une seule personne, afin d'éviter tout risque d'épuisement. Un autre membre de la famille pourrait s'occuper des tâches administratives ou du ménage, par exemple.
- › Il est par ailleurs utile de prendre des dispositions en cas d'urgence : une fiche de données¹ du patient peut servir si, un jour, la personne malade se perd et doit être recherchée. Veillez à maintenir à jour votre liste de contacts et à l'avoir toujours à portée de main. Elle doit contenir les coordonnées de toutes les personnes impliquées dans l'accompagnement [professionnels compris].
- › La personne la plus impliquée dans la prise en charge doit aussi disposer de temps libre pour ses propres besoins et pour se reposer : ce temps doit être intégré dans la planification globale.
- › Il est recommandé de prendre part à des groupes d'entraide, afin d'échanger avec des proches aidants encore dans la vie active, comme vous. Ces groupes permettent de bénéficier d'un soutien mais aussi de recueillir d'autres informations importantes. Leurs adresses peuvent être obtenues auprès d'Alzheimer Suisse et des associations régionales.
- › Divers services spécialisés peuvent vous proposer des conseils personnalisés en lien avec les aspects financiers et le droit du travail : Travail Suisse [droit du travail], Procap et Pro Infirmis [pour les personnes atteintes de démence avant l'âge de la retraite], Pro Senectute, mais aussi votre institution de prévoyance et, le cas échéant, votre association professionnelle ou votre syndicat.
- › Le site Internet info-workcare.ch, qui s'adresse spécialement aux proches aidants exerçant une activi-

té professionnelle, fournit beaucoup de renseignements pratiques.

- › Des informations sur la démence et la prise en charge figurent dans les publications et sur le site Internet d'Alzheimer Suisse.

/ Aspects financiers et juridiques

Soutien financier

Le système de sécurité sociale suisse prévoit que les frais induits par une maladie soient partiellement couverts par l'assurance maladie et les assurances sociales. Il existe diverses prestations possibles pour les personnes atteintes de démence². Quant aux proches aidants, la prise en charge d'une personne malade peut entraîner une perte financière s'ils doivent réduire leur taux d'activité. Dans ce cas, ils peuvent faire appel à diverses offres de soutien, toutefois assorties de conditions clairement définies. Par conséquent, il est recommandé de solliciter les conseils des instances spécialisées susmentionnées. La Confédération, les cantons, les communes et des organisations privées proposent aussi diverses prestations de soutien. Sur ahv-iv.ch/fr/Assurances-sociales, vous trouverez des informations détaillées concernant les assurances sociales fédérales et les nouvelles réglementations en vigueur.

Niveau fédéral

Absences professionnelles de courte durée

Depuis le 1^{er} janvier 2021, les employeurs sont tenus d'accorder à leur personnel un congé payé en cas d'absence professionnelle nécessaire pour s'occuper d'un membre de la famille ou de leur partenaire malade ou accidenté. Ce congé s'étend au maximum à trois jours par cas et ne doit pas excéder dix jours par année.

Bonifications de l'AVS pour tâches d'assistance

Les bonifications pour tâches d'assistance représentent un revenu fictif qui entre en considération dans le calcul du droit à la rente. Elles visent à empêcher que les proches – contraints de réduire leur taux d'activité parce qu'ils prennent soin d'un membre de la famille – ne voient leur rente AVS individuelle réduite. Si vous vous occupez d'un parent au minimum 180 jours par an, vivant à proximité (à moins de 30 km avec un temps de déplacement ne dépassant pas 1 heure) et qui bénéficie d'un droit reconnu à une allocation pour impotent, vous pouvez bénéficier de bonifications pour tâches d'assistance. Sont considérés comme parents le conjoint, les enfants, les père et mère, les frères et

¹ Un modèle de fiche de données du patient figure sur alz.ch

² Voir la fiche d'information «[Prétentions financières en cas de démence](#)»

sœurs, les grands-parents, les arrière-grands-parents, les petits-enfants, les beaux-parents, le beau-fils ou la belle-fille ainsi que le ou la partenaire avec qui la personne assurée fait ménage commun depuis au moins cinq ans sans interruption. La demande de bonification pour tâches d'assistance doit être adressée chaque année à la caisse de compensation AVS cantonale compétente. Ces bonifications peuvent être sollicitées de manière rétroactive jusqu'à cinq ans au maximum. Depuis 2021, le droit aux bonifications pour tâches d'assistance de l'AVS a été étendu aux cas d'impotence légère, afin d'améliorer les conditions de prise en charge à domicile.

Contribution d'assistance AI pour les bénéficiaires jeunes

La contribution d'assistance permet à des malades jeunes ou n'ayant pas atteint l'âge de la retraite d'embaucher un personnel d'assistance sur la base d'un contrat de travail. Pour ce faire, la personne malade doit déjà être au bénéfice d'une allocation pour impotent, avoir besoin d'une aide régulière et vivre chez elle. La personne embauchée accomplit les services et prestations d'aide nécessaires. Elle ne doit pas avoir de lien de parenté (ligne directe), ni être mariée, ni vivre sous le régime du partenariat enregistré ou mener de fait une vie de couple avec la personne malade. La contribution d'assistance vise à promouvoir l'autodétermination et la responsabilité individuelle. Le formulaire peut être téléchargé sur le site Internet des offices AI ou commandé par téléphone.

Niveaux cantonal et communal

Prestations complémentaires (frais de maladie et de handicap)

Dans le cadre du remboursement des frais de maladie et de handicap, les personnes bénéficiant de prestations complémentaires peuvent, selon les réglementations

cantonales, prétendre à une indemnité pour proche aidant et financer ainsi leurs prestations. Cette indemnité n'est accordée que si les proches aidants subissent des pertes de revenus importantes et durables en raison des soins qu'ils fournissent. Les cantons édictent les dispositions précises relatives aux conditions de la prise en charge des coûts (ayants droits, nécessité d'un rapport de travail contractuel, plafond).

Proches aidants employés par les soins à domicile

À certaines conditions, les proches aidants peuvent se faire embaucher par les soins à domicile, d'utilité publique ou non, pour apporter une aide aux personnes malades. Les critères sont définis par le canton. Il n'existe aucun droit à une embauche par les soins à domicile.

Allocations pour charge d'assistance et autres contributions financières

Quelques cantons ou communes financent des prestations directes aux membres de la famille ou prévoient des déductions fiscales à certaines conditions. Des renseignements peuvent être obtenus auprès des administrations communales ou de la direction de la santé du canton.

Conseil scientifique

Prof. Dr **Iren Bischofberger**, Careum
Haute école de santé
Dr iur. **Martina Filippo**, ZHAW

Cette fiche d'information est également disponible en allemand et en italien.

**Contribuez à une vie meilleure
pour les personnes atteintes de démence.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :

© Alzheimer Suisse 2021