

L'aidant et la loi

Les « aidants » n'ayant pas de statut juridique, la législation prévoit – surtout depuis les années 2000 – des dispositions pour les soutenir et les protéger.

« **La loi 2502 du 11 février 2005 introduit la notion de confiance. Elle permet à toute personne en situation de handicap physique de désigner un aidant naturel, ou de son choix, pour réaliser des gestes prescrits par son médecin.** »

Le Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (Ciaaf) définit « *L'aidant familial ou l'aidant de fait* » « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes* ». Selon ce Collectif, ce sont environ huit millions trois cent mille personnes de 16 ans ou plus qui aident régulièrement, et à titre non professionnel, des personnes en situation de dépendance. Parmi elles, 47 % sont salariées. Cette aide, très diversifiée, peut aller jusqu'à vingt-quatre heures sur vingt-quatre et durer toute une vie. Elle est toujours sous-évaluée, bien qu'elle soit fondamentale pour la société et le système de santé.

La loi tente d'abord de délimiter les aidants en termes de proximité familiale. La référence à la famille est la plus fréquente. Le terme est quasi absent des textes législatifs⁽¹⁾, hormis dans la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », qui fait référence à l'aidant naturel. Le Code de la santé publique mentionne le terme de conjoint à l'article L.3219-2, de parent à l'article L.1111-6 et d'entourage à l'article R.4341-4, mais il utilise aussi la notion de tiers à l'article R.4127-332. Le Code de l'action sociale et des familles cite l'entourage familial. Dans tous les cas, c'est la confiance de la personne en

besoin d'aide, souvent fragile, voire vulnérable, qui fonde la légitimité de la place du proche aidant.

La loi 2502 du 11 février 2005 précitée introduit cette notion. Elle permet à toute personne en situation de handicap physique de désigner un aidant naturel, ou de son choix, pour réaliser des gestes prescrits par son médecin.

Des formations et des droits

La même loi du 11 février 2005 prévoit à l'article L.248-1 que le Conseil d'Etat définisse les modalités de formations qui peuvent être dispensées aux aidants familiaux, aux bénévoles ou aux non professionnels intervenant auprès des personnes handicapées.

Prolongeant les pistes ouvertes par les différents Plans (« Alzheimer », bienveillance), la loi dite « Hôpital, patients, santé et territoires » prévoit des dispositions relatives à la formation des aidants familiaux⁽²⁾. Dans le cadre de la consolidation des droits des aidants, sont prévus un volet formation de deux jours par an, avec une aide financière à la reprise du travail évaluée à mille euros, et également le suivi sanitaire des aidants.

Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques en 2007/2011 va plus loin. Il prévoit de permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades – habituellement du ressort des seuls professionnels de santé.

Selon une enquête de la Direction de la recherche, des études,

de l'évaluation et des statistiques (Drees), l'état de santé des aidants est très dégradé par rapport au reste de la population : ils sont 48 % à être atteints d'une maladie chronique.

En février 2010, la Haute Autorité de santé a recommandé un suivi régulier et personnalisé des aidants. De même, le rapport de la Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population, remis en janvier 2013 à la ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, préconise « *un soutien médical et psychologique* », soulignant qu'il « [...] *devient absurde que certains aidants se tuent à la tâche au sens propre comme au sens figuré. Il n'est désormais plus rare en effet de voir des aidants disparaître avant même la personne aidée* ».

Des congés pour les aidants familiaux

Différents textes encadrent la possibilité de congés pour les aidants.

Peut bénéficier tout d'abord du congé de solidarité familiale (instauré par la loi 2003-775 du 21 août 2003), tout salarié dont un ascendant, descendant, frère ou sœur ou autre personne partageant son domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

Ce droit bénéficie, dans les mêmes conditions, aux salariés ayant été désignés comme personnes de confiance au sens de l'article L.1111-6 du Code de la santé publique. Ce congé, d'une durée maximale de trois mois, est renouvelable une fois. Le salarié peut, avec l'accord de son

(1) « [...] *L'aidant demeure socialement invisible et reste souvent perdu dans le maquis de désignations juridiques ou sémantiques incertaines.* » (Gwénaëlle Thual, Novartis, doctorante au sein du département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11), in *Réciproques*, numéro spécial, avril 2010.

(2) Son article 124 les a fait ajouter à la liste des actions innovantes financées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, au titre de la section IV de son budget.

employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel. La personne bénéficie d'une indemnité dont le montant est fixé par décret (53,17 euros par jour), dans la limite de vingt et une indemnités par mois. Lorsque le bénéficiaire a réduit sa quotité de travail et travaille à temps partiel, ce montant et la durée de l'allocation sont modulés dans des conditions prévues par décret. Des dispositions spécifiques peuvent être prises dans le cadre de règlements intérieurs de structures ou de collectivités améliorant les conditions générales⁽³⁾.

Ensuite, tout salarié dont un ascendant, descendant, un frère, une sœur ou une personne partageant le même domicile souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, a le droit de bénéficier d'un congé de soutien familial (article L.3142-16 du Code du travail, loi n°2010-209 du 2 mars 2010, art. 3), dans des conditions déterminées par décret.

Ce congé, non indemnisé, d'une durée de trois mois, renouvelable, mais pour un an maximum sur l'ensemble de la carrière du salarié, permet d'assister un proche dépendant résidant en France, à son domicile ou celui du salarié. Ce congé est ouvert au salarié justifiant d'une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise. Il peut, avec l'accord de l'employeur, le transformer en périodes d'activité à temps partiel⁽⁴⁾. Ce droit bénéficie aux salariés ayant été désignés comme personnes de confiance.

Enfin, le congé de présence parentale (art. L.1225-62 du Code du travail) permet de bénéficier de jours de congé utilisés par le salarié afin de s'occuper d'un enfant à charge atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité, rendant indispensable une présence sou-

tenue et des soins contraignants. Le congé est attribué (sans condition d'ancienneté) pour une période maximale de trois cent dix jours ouvrés (soit quatorze mois) par enfant et par maladie, accident ou handicap. Le salarié peut obtenir une allocation journalière de présence parentale, prévue par le décret 2006-659 du 2 juin 2006, versée dans la limite maximale de trois ans pour un même enfant et par maladie. L'article L.3122-26 du Code du travail prévoit également des aménagements d'horaires. Et là aussi, des dispositions spécifiques peuvent être prises⁽⁵⁾.

Pour l'amélioration du sort des aidants

Au-delà de ces dispositions, que dit la jurisprudence sur les discriminations des aidants informels au travail? En 2006, la Cour de justice européenne a déclaré que la directive 2078 du Conseil du 27 novembre 2000 en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail protégeait non seulement les personnes handicapées de la discrimination directe, mais aussi les employés discriminés en raison des relations avec une personne handicapée.

Compte tenu du nombre croissant d'aidants et de leur contribution au « bien public », il reste nécessaire :

- de clarifier la définition de l'aidant; définir un statut de l'aidant serait-il opportun? (des droits clarifiés mais un « enfermement » dans des droits et devoirs...);
- de prévoir la rémunération ou l'indemnité, ou au moins des congés; de même, la façon dont ces congés seront pris en compte (par une loi? les conventions collectives?);
- compte tenu du temps et des compétences liées à cette fonction, d'ouvrir la possibilité de la validation des acquis d'expériences, ou à tout le moins une reconnaissance de celles-ci par l'entreprise. ●

(3) Le règlement municipal de la ville de Paris prévoit, pour les familles ayant un ou plusieurs enfants handicapés, que les agents bénéficient d'une allocation mensuelle de soutien (pour une durée de douze mois renouvelable).

(4) La personne aidée peut être: le conjoint, le concubin ou le partenaire d'un Pacs, un ascendant, un descendant, un enfant dont on assume la charge ou son collatéral jusqu'au quatrième degré (frères, sœurs, tantes, oncles, cousins, cousines, neveux, nièces...), l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du conjoint, concubin ou du partenaire du Pacs.

(5) Le CHU de Brest a ainsi signé, le 16 juin 2011, la Charte de l'observatoire de la parentalité, aux côtés de la Caf du Finistère, avec vingt entreprises et associations, pour aider le personnel à concilier vie familiale et vie professionnelle.

« Il devient absurde que certains aidants se tuent à la tâche au sens propre comme au sens figuré. Il n'est désormais plus rare en effet de voir des aidants disparaître avant même la personne aidée. »
(rapport de la Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population)