

Christian SAOUT, secrétaire général délégué du CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé)

« Il faut que la solidarité nationale s'exerce »

Faut-il mener des actions d'information et de sensibilisation auprès du grand public sur les difficultés des aidants en activité professionnelle et sur les dispositifs existants ?

Oui, à l'évidence car ils sont insuffisamment connus. Qui sait par exemple que pour se rendre disponible, il existe quatre possibilités, selon que l'on a un contrat privé ou un statut de fonctionnaire : congé de présence parentale, congé de soutien familial, congé de solidarité familiale, mise en disponibilité ? Qui connaît dans sa propre entreprise les autres possibilités offertes par la convention collective ? Au moment où on parle de la création d'un service public d'information en santé, c'est un enjeu pour ce service.

Faut-il développer les formations aux aidants ?

Vraisemblablement, même s'il faut veiller à ne pas transformer les aidants en soignants. Certains souhaitent accomplir des actes proches des actes de soins, la plupart n'ont tout simplement pas le choix : sans leur implication, le proche ne survivrait ni ne vivrait au domicile ou dans son lieu de vie. Au-delà des apprentissages de ces gestes de soin ou d'accompagnement, c'est aussi le soutien aux aidants qui fait défaut. Il y a des renforcements de capacités à mettre en œuvre, cela peut passer par la formation, mais pas seulement. C'est parfois un travail sur soi qu'il faut accomplir : s'autoriser à réclamer de l'aide, pouvoir dire non. C'est parfois des temps de répit qu'il faut organiser. Les études le montrent : l'état de santé des aidants se dégrade plus vite que celui des aidés ! Preuve de leur sur-sollicitation.

Quelles sont les mesures prioritaires à mettre en place pour les aidants en activité professionnelle : temps partiel mieux rémunéré, aménagement d'horaires, congé temporaire, autre ?

De nombreux dispositifs existent. Ce qui pêche ce sont les conséquences financières sur les revenus de l'aidant. Le plus souvent, ils ne sont pas rémunérés, parfois des allocations permettent de remplacer une partie du revenu (allocation journalière de présence parentale, allocation journalière de fin de vie), mais en aucun cas de le compenser.

Comment gérer la diversité des employeurs (de la multinationale à la PME) ?

Il est certain que plus les effectifs sont élevés plus les aménagements sont commodes dans l'entreprise : remplacement, réaffectation des tâches. Clairement les PME, et plus encore les TPE, apparaissent moins souples de ce point de vue. Même si ce sont aussi parfois des lieux de grande solidarité où les collègues de l'aidant mobilisé par une situation complexe se démènent pour lui permettre de s'absenter. Cependant, la solidarité doit d'abord être universelle avant d'être catégorielle. La loi qui a donné la possibilité de renoncer à ses heures de RTT au profit d'un(e) collègue qui en a besoin pour accompagner un proche est pour nous un signe d'alerte : ce type de solidarité doit venir en plus d'une solidarité nationale et non pas à la place de. Il aurait été nécessaire, parallèlement, de renforcer les congés et allocations existantes.

Comment garantir un traitement égalitaire entre salariés, travailleurs indépendants et fonctionnaires ?

Comme je viens de l'indiquer, il faut que la solidarité nationale s'exerce et permette aux aidants d'avoir du temps pour l'accompagnement. Cela suppose d'avoir une politique des aidants clairement identifiée qui reconnaisse des droits sans lien avec le contrat de travail : suspension du contrat de travail ou disponibilité, avec compensation par une aide publique. Dans la situation économique actuelle, on peine à imaginer que ce soit possible. Pourtant, les aspirations sociales sont fortes, à l'aune de l'extrême fatigue des aidants.

Enfin, comment abordez-vous la question économique de l'aide aux aidants : coût ou investissement ?

Clairement, c'est un investissement. L'économiste et sociologue Martine Bungener a parfaitement démontré la contribution silencieuse des aidants : sans cela écrit-elle le système sanitaire et médico-social ne pourrait pas fonctionner¹. Cette aide a donc une valeur. Doit-elle être monétarisée ? Ce n'est pas le choix français. Doit-elle être compensée ? Nous ne le faisons que trop marginalement. Doit-elle être mieux soutenue ? A l'évidence, si les familles et plus largement les entourages constituent des cercles naturels de solidarité, il faut accompagner et soutenir ces solidarités pour qu'elles se développent. Cela s'appelle une société du *care*, dont nous peinons à prendre le chemin.

¹ Bungener (M.), « Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert des activités de soins », in Fassin (D.), Memmi (M.) *Le gouvernement des corps* Paris, Éditions de l'EHESS: p. 109-133, 2004.