

Conciliabule pour les proches aidantes



© JPC Prof / Fotolia

L'épuisement, la maladie, les problèmes financiers... Des risques majeurs guettent les proches aidants et, majoritairement, aidantes. A l'occasion de la Journée qui leur est dédiée, état des lieux des soutiens disponibles et souhaités.

Par **Nolvenn Gambin**, collaboratrice scientifique, Service de la santé publique, République et Canton du Jura, Delémont

Dans les pays industrialisés, la figure des proches aidant·e·s comme soutien central au maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie a émergé en lien avec le vieillissement de la population, l'augmentation des besoins de soin et la potentielle pénurie du personnel soignant. En Suisse dans les années 2010, plusieurs interventions ont été traitées par le Parlement et le Conseil fédéral. La question est ainsi devenue un enjeu politique et l'Etat a pris conscience de la nécessité d'agir.

Toute personne peut devenir proche aidante à un moment de sa vie, parfois pour une période limitée, parfois aussi sur le long terme. Selon l'Enquête suisse sur la santé 2012 [1], 14% de la population reçoit une aide informelle de la part de proches. Ce chiffre englobe des réalités très différentes les unes des autres ; par exemple, un parent s'occupant d'un enfant handicapé, un conjoint qui aide son partenaire ayant des problèmes de santé ou encore un adulte prenant soin de ses parents âgés [2]. Dans la plupart des cas, le soutien est apporté par le conjoint ou les enfants, dont principalement des femmes [3] à qui revient encore, selon la répartition genrée du travail, le rôle du care.

L'impact sur la santé et les problèmes financiers

Concernant les risques qu'encourent les proches aidant·e·s, un rapport du Conseil fédéral en 2014 explique qu'ils « dépassent fréquemment leurs limites, qu'ils sont surmenés et qu'ils finissent par souffrir d'épuisement et d'autres problèmes de santé. » [4] Les principales répercussions constatées sur leur santé vont de problèmes physiques tels que les douleurs articulaires aux troubles psychiques tels que les troubles du sommeil, la dépression ou encore le sentiment de solitude [5].

Concilier l'activité professionnelle avec le soutien apporté à un proche n'est pas non plus chose aisée. Dans certains cas, cette situation se solde par des difficultés financières importantes. Selon l'enquête suisse sur la population active de 2012, 15% des personnes interrogées déclarent être limitées, voire freinées dans leur travail du fait des tâches d'assistance qu'elles assument. Ces limites et ces freins ont des répercussions autant sur le plan individuel que sur la société.

Au niveau personnel, les proches aidant·e·s qui réduisent leurs activités professionnelles s'exposent à des difficultés financières de plusieurs natures. Selon le Conseil fédéral, « il faut considérer, d'une part, que les occasions du moment et futures de réaliser un revenu disparaissent, d'autre part, que la couverture sociale, toujours en fonction du revenu, risque, à terme, de représenter des lacunes de cotisations. Ces cas de figure continuent de toucher essentiellement des femmes. Plus généralement, le risque financier concerne principalement les bas revenus. » [6] Au niveau collectif, cette situation peut entraîner une augmentation des dépenses publiques en termes de prestations complémentaires et d'aides sociales. De plus, la diminution contrainte du temps de travail salarié va dans le sens contraire du souhait politique de maintenir la population suisse à un taux global d'activité le plus élevé possible.

La liberté de choix et les décharges

En lien avec les risques qui pèsent autant sur leur santé que sur leur activité professionnelle, l'objectif de l'action étatique est « d'aménager des prestations répondant aux besoins des proches aidant·e·s afin de leur permettre de s'occuper durablement d'une personne dépendante en évitant autant que possible une charge difficilement supportable pour les familles. » [7]

Trois principes généraux ont été définis au niveau fédéral et servent de base concrète à l'action dans les cantons et les communes.

- D'abord, offrir à chaque personne la possibilité de choisir ce qu'elle veut pour son proche malade et pour elle.
- Ensuite, proposer des solutions de décharge.
- Finalement, permettre de concilier vie professionnelle et soutien au proche.

Liées à ces priorités, trois champs d'action sont précisés dans le rapport du Conseil fédéral : l'élaboration d'information, l'accès aux offres de décharge, la comptabilité de l'activité professionnelle avec le soutien apporté au proche. Au niveau des cantons, le souci de répondre aux besoins des proches est fortement présent et s'inspire de ces priorités nationales.

Une situation parmi d'autres : la République et Canton du Jura

D'après un travail réalisé dans le canton du Jura en 2014, les attentes principales des proches aidant·e·s sont semblables à celles définies au niveau national avec quelques nuances toutefois. Quatre demandes prioritaires sont apparues : la nécessité de reconnaissance sociale et financière, la facilitation des démarches administratives, l'accès aux informations et finalement le besoin de prestations de relève et d'accueil temporaire en nombre suffisant.

Précisons le contexte jurassien. Sur l'initiative de la Fondation des aides et soins à domicile, le réseau Proches Aidants Jura a vu le jour en 2012 grâce à un projet-pilote mené par la Fondation O2, repris en 2014 sous l'égide de l'Etat. En 2015, ce réseau compte une vingtaine de partenaires de tous les milieux : associations, institutions et services de l'Etat. L'objectif de ce réseau est d'instaurer un espace où les besoins sont exprimés et où l'élaboration des solutions est portée par les acteurs du terrain.

Sur le point particulier de la reconnaissance financière, le gouvernement jurassien a décidé de ne pas développer de rétribution individualisée mais de privilégier les autres aspects. Dans le cadre de sa réponse à une motion de 2014 [8], il estime que, même si « l'allocation forfaitaire constitue une forme de reconnaissance pour le travail fourni par les proches aidants, [...] elle ne rémunère pas ce travail à sa valeur réelle. [De plus], l'allocation forfaitaire ne permet [...] pas de s'accorder des temps de répit, ni de disposer de prestations d'aide qui allégeraient grandement leur quotidien. » Le gouvernement jurassien conclut que ces offres et ces répits sont les plus utiles et que « l'application de la Planification médico-sociale en étroite collaboration avec les communes et les institutions partenaires doit être maintenue. »

Ainsi, afin de faciliter l'accès aux informations, une brochure parue en 2014 réunit les prestations principales à l'attention des proches aidant·e·s. Quant au développement des prestations de relève et d'accueil temporaire, il représente un défi important qui se concrétise progressivement. Courant 2015, la Croix-Rouge a développé une prestation de relève à domicile, tandis qu'en 2016, un nouveau centre de jour ouvrira ses portes à Porrentruy.

Si la thématique est maintenant identifiée en tant que question de société et préoccupation politique, si des solutions sont élaborées dans le cadre de réseaux et de programmes cantonaux, les besoins des proches aidant·e·s ne sont pas tous satisfaits comme par enchantement. Ils surgissent parfois de façon soudaine, ils peuvent aussi être très spécifiques. Même lorsque toutes les offres prévues seront disponibles, il est peu probable que toutes les tensions entre les prestations proposées et les attentes des proches aidant·e·s disparaissent.

Qu'apporte la Journée du 30 octobre ?

L'édition 2015 de la Journée des proches aidant·e·s réunit toute la Suisse romande. Elle vise à rendre visible la réalité vécue par les proches aidant·e·s, à reconnaître leur rôle social important, à sensibiliser le public et à prévenir les risques. En effet, certaines personnes proches aidantes ne se reconnaissent pas comme telles et ne prennent ainsi pas conscience qu'un réseau existe pour les soutenir. La Journée du 30 octobre représente également un moyen de valoriser et faire connaître les prestations disponibles sur le territoire du canton. Dans ce sens, elle répond aux besoins d'information et de reconnaissance émis par les personnes concernées. Finalement, cette Journée ouvre également des espaces de discussion où les besoins, les questions et les expériences sont partagés. Les échanges entre proches, personnes aidées, associations, institutions, services de l'Etat et décideurs politiques y ont toute leur place.

Plus d'informations sur la journée et les activités prévues par les cantons sur le [site dédié](#).

[1] OFS (2014) Enquête suisse sur la santé 2012, Neuchâtel

[2] Lire aussi : Pône, M. (2013) [Comment aider les proches aidants à domicile ?](#), 14 février 2013, Revue d'information en social et santé publique, REISO. [consulté le 13.10.2015]

[3] Perrig-Chiello et al. (2011) AgeCare-SuisseLatine « Prise en charge des personnes âgées par des proches soignants en Suisse romande et italienne ».

[4] Confédération suisse (2014) Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Rapport du Conseil fédéral, Berne. 17

[5] Curchod J. (2014) Dans quelle mesure les dispositifs de soutien mis en place dans le canton du Jura sont en adéquation avec les besoins, les attentes et les difficultés des proches aidants jurassiens ? Mémoire en politique et management publics. Institut des Hautes Etudes en Administration publique. Lausanne. 11-12

[6] Confédération suisse (2014), op. cit., p. 20

[7] Confédération suisse (2014), op. cit., p. 6

[8] Rapport du Gouvernement au Parlement. Introduction d'indemnités forfaitaires pour les familles s'occupant d'un proche malade ou handicapé (motion 961 acceptée sous forme de postulat), 14 janvier 2014

