

Au chevet des proches aidants

SOCIÉTÉ Plusieurs projets pilotes sont menés avec succès dans différents cantons pour essayer de mieux accompagner les proches aidants. Si certaines initiatives dérangent, elles ont le mérite de poser les questions et de faire bouger les lignes

CÉLIA HÉRON
@celiaheron

Il y a une chose sur laquelle tout le monde peut s'accorder en 2023 – et le fait est assez rare pour être souligné. Les proches aidants, qui prennent en charge tout ou partie de la gestion du quotidien d'un de leur proche en perte d'autonomie, ont urgemment eux-mêmes besoin de soutien. Mais lequel?

Compte tenu du vieillissement de la population et des progrès de la médecine, ils (et majoritairement elles), représentent une part croissante de la population – une personne sur quatre a été, est ou sera proche aidante au cours de sa vie en Suisse, selon les chiffres mis en avant par les autorités. Certes, de l'enfant en situation de handicap à l'aînée atteinte d'Alzheimer en passant par un parent en crise psychique pris en charge par sa propre progéniture, la diversité des situations n'a d'égale que celle des foyers concernés. Un socle commun constitue toutefois souvent leur quotidien: estimant que leur élan de solidarité est tout naturel, ils et elles ne réalisent pas forcément à quel point la situation leur pèse, sur le plan tant physique qu'émotionnel, courant parfois à leur propre perte. En permettant aux malades de rester chez eux, ils et elles ont un rôle économique pourtant majeur: selon Travail.Suisse, l'économie qu'ils représentent pour la Confédération se chiffre en milliards de francs par an. Face à ce constat, un consensus s'impose: un statut légal et des heures de décharge pour «souffler» sont nécessaires.

Rares sont les cantons qui versent aux proches aidants des allocations journalières en espèces

Ce lundi 30 octobre est devenu la journée intercantonale dédiée à «la proche aidance», néologisme qui incarne à lui seul l'émergence du besoin. Le rendez-vous a été créé par le canton de Vaud en 2012, rejoint un an plus tard par Genève. Cette année, dix cantons y participent (Vaud, Genève, Fribourg, Neuchâtel, Valais, Jura, Tessin, Berne, Grisons et Bâle). L'idée: permettre aux principaux intéressés et aux professionnels de mettre en commun les «bonnes pratiques» de chaque canton. Directrice du Secrétariat de la Communauté d'intérêts proches aidants, créé en 2019 à Berne, Valérie Borioli Sandoz note que «les choses bougent, notamment depuis le covid: les cantons planchent sur des solutions». Et ils ne sont pas les seuls.

De nouveaux acteurs rebattent les cartes

Actuellement en Suisse, en plus des aides indirectes, rares sont les cantons qui versent aux proches aidants des allocations journalières en espèces. Provoquant espoirs et tensions, des acteurs privés sont apparus ces dernières années sur le créneau. Juan Garrote est membre de la direction d'AsFam, organisation de soins à domicile zurichoise créée en 2020, qui propose de rémunérer les proches aidants, et officie déjà dans 11 cantons (dont Neuchâtel, Fribourg et le Valais). S'il soutient cette journée de sensibilisation, il en profite au passage pour «pousser un coup de gueule» envers certaines administrations romandes qui, selon lui, «retardent l'obtention des autorisations d'exercice».

MAIS ENCORE

Pour marquer le rendez-vous du 30 octobre, la Journée des proches aidants centralise de nombreuses ressources et un programme, canton par canton, des conférences, numéros d'urgence et actions en faveur des personnes concernées sur le site: www.journee-proches-aidants.ch

L'association faitière Communauté d'intérêts proches aidants (CIPA), fondée en 2019 par un groupement d'associations et organisations nationales, porte la voix des proches aidants en Suisse et opère une veille médiatique sur le sujet. Plus d'informations sur: www.cipa-igab.ch/



Les proches aidants estiment souvent que leur élan de solidarité est tout naturel et ne réalisent pas forcément à quel point leur situation peut devenir pesante. (JASMIN MERDAN/MOMENT RF/GETTY IMAGES)

Posons le contexte. Les actes dits de «soins de base» (hygiène, mobilité, alimentation) du proche aidant sont normalement pris en charge par l'assurance de base (LAMal), qui rembourse les prestations d'un tiers, souvent un aide-soignant ou une aide-soignante, pour les effectuer. En sus, des aides cantonales à géométrie très variable soutiennent les proches, souvent obligés de réduire leur temps de travail pour accomplir mille et une tâches d'accompagnement: engager la personne en perte d'autonomie sur le plan cognitif, faire ses courses, lui faire la lecture, etc.

«Mais dans les faits, lance Juan Garrote, certains proches aidants se retrouvent de toute façon obligés de faire ces actes de soins, qu'ils font donc gratuitement, ce qui est selon nous injuste. C'est là que notre entreprise propose de les rémunérer.» Son but: engager les proches aidants par le biais de contrats de travail en leur versant un salaire et des cotisations de sécurité sociale. «Uniquement les heures dévolues à ces soins, effectués par les proches aidants, sont rémunérées», martèle-t-il. En les facturant à l'assurance de base, celles-ci sont payées 52,60 francs de l'heure à l'organisation de soins à domicile AsFam, qui, en retour, reverse 34,30 francs brut de l'heure au proche aidant.

Leur marge, substantielle, sert à gérer l'entreprise et financer des formations, comme l'explique sans détour Juan Garrote. Si certains mettent en doute les intentions de ces entreprises, «il est évident qu'on ne se lance pas dans la proche aidance pour faire fortune», balaie ce dernier. «On utilise cet argent pour engager des infirmiers et infirmières qui effectuent les prestations d'évaluation et de conseil, font des visites-formations au sein des foyers éligibles, et on va lancer à terme un vrai centre de formation professionnel en Romandie pour que celles et ceux qui mettent leur carrière entre parenthèses pour s'occuper de leur proche puissent obtenir un certificat d'auxiliaire de santé. Cela les aidera beaucoup quand ils revien-

dront sur le marché du travail dans un système de santé en manque de soignants.»

Des pour, des contre, et des questions

A Berne, la CIPA est «plutôt favorable» à l'engagement rémunéré des proches aidants mais suggère qu'elle soit assortie de plusieurs conditions, «dont l'accompagnement plus étroit encore des proches soignants, leur relève, leur supervision, leur formation, une bonne information sur ce qu'ils vont gagner».

Bien admis en Suisse alémanique, le concept de la rémunération, désormais porté par une poignée d'entreprises, peine à convaincre dans plusieurs cantons romands. Une prudence que peut comprendre Valérie Borioli Sandoz: «La rémunération va convenir à certains, c'est indéniable. Mais une fois que l'acte est rémunéré, où s'arrête le rôle du proche aidant, qui aurait pu souffler en se faisant remplacer par un ou une professionnelle remboursée? Où placer le curseur de la dignité? Comment nous assurer que les gens seront incités à lâcher prise sur leur situation familiale et reprendre la vie la plus normale possible? En d'autres termes: est-ce une fausse bonne idée qui risque d'enfermer dans leur rôle des proches devenus soignants?»

De leur côté, plusieurs exécutifs sont empruntés. Le gouvernement jurassien, interpellé sur la question à la suite des demandes de Solicare, entreprise concurrente d'AsFam, faisait part de ses doutes il y a quelques jours. S'il reconnaît sans peine «le rôle majeur des proches aidants dans le maintien à domicile», «il est toutefois indispensable, selon lui, de prévenir toute forme de dérive et d'être attentif à l'éventuelle arrivée d'organisations privées à but lucratif sur ce marché», soulignait-il dans la presse locale. Pour l'exécutif cantonal, «des proches aidants rémunérés pourraient, certes, pallier le manque de personnel pour les soins de base mais cela ne remplacera pas les professionnels formés. Le Gouvernement n'est pas opposé à cette nouvelle forme de prestation. Il estime

toutefois qu'il n'est pas souhaitable de voir débarquer des organismes privés établis hors des frontières cantonales, d'autant que les structures déjà implantées dans le Jura pourraient tester ce type de projets à l'avenir.»

Des cantons mobilisés

«Quoi qu'on en pense, il faut reconnaître le mérite à ces nouveaux acteurs privés de faire bouger les lignes et possiblement d'accélérer les prises de conscience», estime Valérie Borioli Sandoz. De leur côté, selon elle, les exécutifs ne chôment pas non plus. A Genève par exemple, une déléguée cantonale a été nommée en 2020 pour mettre tout le monde autour de la table, coordonner les actions, faciliter l'accès aux prestations de répit et valoriser le recours aux aides financières par un soutien en fonction de chaque situation. «Beaucoup d'aides existent déjà mais sont méconnues. Notre travail

«Il est indispensable de prévenir toute forme de dérive et d'être attentif à l'éventuelle arrivée d'organisations privées à but lucratif sur ce marché»

LE GOUVERNEMENT JURASSIEN

consiste à faire prendre conscience aux gens qu'ils y ont droit, à faire connaître les allocations et accompagner les gens, même à domicile, pour remplir ces démarches», précise la déléguée Véronique Petoud.

«Par ailleurs, une plateforme cantonale de relève à domicile a été mise en place pour simplifier l'octroi d'heures de décharge aux familles par un simple appel à la ligne Proch'info. Un projet pilote

ambitionne d'identifier la personne proche aidante d'une personne hospitalisée dès son admission dans certains services pour prendre en compte les aptitudes et besoins de celle-ci», pointe-t-elle. A défaut de statut légal fédéral, l'objectif prioritaire est «que chacun puisse se reconnaître et s'identifier en tant que personne proche aidante le plus rapidement possible, afin de recourir aux prestations de décharge avant de se retrouver, par exemple, dans une situation d'épuisement».

Soumises à des conditions très spécifiques d'octroi qui varient en fonction des situations de chacun, les allocations se développent partout en Suisse. «A Lucerne, souligne Valérie Borioli Sandoz, dès le 1er janvier 2024, certains proches aidants de personnes impotentes vont recevoir une allocation de reconnaissance et un bon pour des services cantonaux. Dans les Grisons, dès 2025, 2,4 millions de francs seront débloqués pour une allocation de prise en charge mensuelle. Ce qui existe déjà dans les cantons du Valais, de Vaud et de Glaris», note encore Valérie Borioli Sandoz.

Au niveau fédéral, le sujet était déjà sur le radar, comme en témoigne le programme 2017-2020 de l'OFSP pour promouvoir les offres visant à décharger les proches aidants. Mais le plus épineux reste néanmoins le fameux «statut légal» de ces derniers, qui selon de nombreux acteurs devrait être coordonné au plan national. La question est à l'agenda de la Commission de la santé à la suite de l'initiative parlementaire déposée par la conseillère aux Etats valaisanne du Centre, Marianne Maret. «On commence à voir émerger une réflexion grâce aux motions déposées pour reconnaître ce statut, mais il manque encore une stratégie. Il faut que communes, cantons, associations concernées se mettent autour de la table. On espère avoir du concret en 2024», lance Valérie Borioli Sandoz. «Et peut-être même des partenariats publics-privés pour qu'on travaille ensemble au service des gens», souffle de son côté Juan Garrote. ■