

Ces proches aidants essentiels à la société

La Journée intercantonale des proches aidants s'est tenue le 30 octobre 2023. En Suisse, une personne sur quatre est proche aidant: un nombre considérable. Pourtant, contrairement à d'autres pays, on tarde à établir un statut juridique clair pour ces aidants alors qu'ils jouent un rôle essentiel pour le système de santé et, au-delà, pour la société tout entière.

ANNE-LAURE MARTINETTI

PHOTOS: PEXELS.COM

Qu'est-ce qu'un proche aidant? Selon l'Association Proches Aidants Valais, il s'agit de quelqu'un qui permet à une personne en perte d'autonomie de continuer à vivre chez elle dans de bonnes conditions. Cette définition recouvre forcément nombre de situations, car la perte d'autonomie concerne aussi bien le grand âge, le handicap, la maladie physique ou mentale, l'addiction... Fréquemment, le proche aidant sait à qui s'adresser pour ce qui regarde directement la personne dont il s'occupe mais ignore qu'il a, lui aussi, droit à une aide.

Un signal positif du Conseil des Etats –

La Conseillère aux Etats, Marianne Maret, a déposé une motion visant à définir un statut juridique pour une meilleure reconnaissance de ce travail indispensable. L'an dernier, la commission compétente du Conseil des Etats a débattu et continue d'approfondir le sujet. Marianne Maret a déclaré: «*Il s'agit d'une première étape. Cela entraînera certes des coûts, mais ceux-ci seront bien plus élevés à l'avenir si le cadre réglementaire décourage les proches aidants et que c'est le système de santé étatique qui doit prendre le relais.*»¹

Quelle réalité pour le proche aidant? –

Marie² prend soin d'un enfant souffrant d'une malformation pulmonaire de naissance. La santé de son fils exige des soins journaliers de plusieurs heures, et ce, sans compter les rendez-vous médicaux, la physiothérapie, l'ergothérapie... «*J'ai arrêté de travailler et nous avons dû déménager pour faciliter les trajets maison-école. J'ai aussi engagé un répétiteur à domicile pour pallier le retard dû aux absences scolaires. Je ne savais pas que j'avais droit à quoi que ce soit. C'est par la Ligue pulmonaire que je l'ai appris. J'ai reçu une somme de l'AI afin de payer une personne pour une partie des soins. En revanche, la somme annuelle allouée pour des heures de ménage sur mon*

assurance maladie ne pouvait être perçue car je n'étais pas la personne malade. Si je m'étais cassé un bras, j'y aurais eu droit!» Josie s'occupe de sa mère souffrant d'Alzheimer. «*Elle est encore relativement autonome mais je suis en permanence en souci. Mon frère habite à l'étranger et mes enfants m'aident parfois mais ils sont en pleine vie active entre travail et enfants en bas âge.*» Adaptation du temps de travail, voire abandon, vacances et week-ends inexistantes, déménagements, lourde charge mentale...: voilà la réalité des proches aidants. L'épuisement les guette d'où la nécessité d'un soutien efficace.

Les femmes en première ligne –

Les femmes sont non seulement surreprésentées parmi les proches aidants, mais également parmi les personnes dépendantes. Dans le premier cas, la raison en est le temps partiel, certes, mais peut-être aussi la «vocation». Cela dit, ce terme fourre-tout justifie trop souvent l'inaction d'autres instances. Dans le second cas, deux raisons sont généralement évoquées: une plus longue espérance de vie et des moyens économiques plus faibles, réalité due à une protection sociale en partie fondée sur le genre. Rebecca Durollet, docteure en géographie sociale et codirectrice de l'étude intitulée «Vieillir sans la présence de la famille», explique: «*On a envie que les personnes puissent vieillir chez elles, ce qui est une très bonne chose. Mais dans cette politique de l'ambulatoire au stationnaire, on compte énormément sur les proches aidants et on sait peu ce que l'on peut faire si ces proches n'existent pas. Ces personnes peuvent connaître des obstacles structurels et financiers.*»³ Enfin, tout un chacun peut aider, à l'occasion ou régulièrement: apporter des courses, poster un colis, faire un trajet chez le médecin... Ne perdons pas de vue que nous pouvons tous, un jour, devenir proche aidant ou proche aidé.

1 Site web: www.mariannemaret.ch

2 Tous les prénoms sont fictifs.

3 Emission La Matinale, RTS, 11 décembre 2023.



Nous pourrions tous, un jour, devenir proche aidant ou proche aidé.