

Un travail essentiel qui reste dans l'ombre

Les proches aidant·e·s jouent un rôle crucial pour la société, alors que leur travail reste le plus souvent invisible, non rémunéré et peu reconnu.

Texte : Rémy Pingoud, président de l'Association de proches aidants, Vaud

Une des particularités des proches aidant·e·s est qu'ils ne savent même pas qu'ils sont proches aidant·e·s. Car, n'est-il pas naturel de prendre soin de son enfant, de sa-on partenaire, de ses parents ? C'est l'une des raisons pour lesquelles les proches aidant·e·s restent dans l'ombre. Bien que la société reconnaisse le travail qu'ils accomplissent, leur accorder un statut officiel ou juridique n'est pas à l'ordre du jour.

Rappelons pourtant ce qui suit : « En Suisse, chaque année, les proches fournissent au total quelque 64 millions d'heures de travail non rémunéré pour l'assistance et les soins dispensés à une personne de leur famille ou à une connaissance. La valeur de ce travail s'élève à 3,5 milliards de francs.¹ »

Selon le rapport du Conseil fédéral du 5 décembre 2014 « Soutien aux proches aidants », nous pouvons estimer qu'ils représentent 11 % de la population. Les proches aidant·e·s, dont nous pouvons donc estimer le nombre à 900 000 dans notre pays, en grande majorité féminine, représentent une force vive indispensable pour assurer un système sociosanitaire efficace. À titre indicatif, 72 % des membres de notre association sont des femmes. Nombre d'entre elles ont ou ont dû décidé de travailler à temps partiel afin de pouvoir s'occuper de leur enfant, de leur mari ou d'un de leurs parents.

Rappel du rôle des proches aidant·e·s

Vous et moi vivons dans une société dans laquelle nul ne peut rester indifférent au rôle des proches aidant·e·s. Déjà parce qu'il est presque certain que nous l'avons été, le sommes ou le serons un jour ou l'autre. Car être une personne qui soutient un·e proche atteint·e dans sa santé ou son autonomie est somme toute assez courant. Mais c'est souvent sans le vouloir, sans en être vraiment conscient·e ou même à contrecœur que nous endossons ce rôle. Et celui-ci, d'abord léger, peut devenir très lourd en fonction de l'évolution de la maladie ou du handicap des personnes aidées. Souvent, ce poids est accentué par la fatigue accumulée des proches aidant·e·s qui foncent, la tête dans le guidon, au risque de s'épuiser. C'est encore plus compliqué lorsque nous luttons contre le coronavirus.

Il faut mettre aussi en évidence que ce soutien est multiforme. Être proche aidant·e, c'est se renseigner et ap-

prendre les particularités de la maladie de l'aidé·e. C'est aussi être témoin au quotidien des symptômes, de la souffrance physique ou psychique. C'est aider sa-on proche dans des gestes autrefois banals, veiller à l'alimentation, à l'hygiène, à la prise de médicaments, à la sécurité. C'est encore découvrir le milieu médical, l'accompagner à un rendez-vous chez le·a médecin, à l'hôpital et avoir des relations régulières avec les équipes de soins. Être proche aidant·e, c'est poser des questions, demander des éclaircissements, évaluer les alternatives et faire entendre sa voix et celle de sa-on proche aidé·e lorsqu'il s'agit de prendre des décisions importantes. C'est aussi faire face à des questions administratives, car il faut parfois gérer la totalité des affaires de l'aidé·e, faire ses paiements, documenter des dossiers de demande de rente, remplir la déclaration d'impôts, demander d'éventuelles prestations complémentaires. Et par-dessus tout, être proche aidant·e c'est être en relation, communiquer avec l'aidé·e, la famille, les intervenant·e·s de santé, l'administration. Dans un équilibre fragilisé, il faut garder les pieds sur terre, conserver son calme, écouter, expliquer, discuter, confronter, décider...

En relation avec le milieu professionnel, « les situations complexes et les obstacles auxquels sont confrontés les proches aidants qui accompagnent une personne gravement malade tout en poursuivant leur activité professionnelle ne font, en Suisse, l'objet d'aucune reconnaissance formelle. La catégorie de proches aidants n'a actuellement aucune force juridique et pratique. Contrairement à de nombreux pays européens, les bases politiques et légales helvétiques pour articuler travail et soins sont pratiquement inexistantes. Par conséquent, la définition du rôle, des droits et des devoirs des proches ne se départit jamais de négociations réglées au cas par cas entre employeurs et employés.² »

Les activités et partenariats de notre association de proches aidant·e·s

Même si les programmes fédéraux, par des études ou une journée nationale d'Aide et soins à domicile, et cantonaux, par la constitution d'une commission consultative de soutien aux proches aidants dont notre association fait partie et par une journée cantonale, maintenant intercan-

tonale, à laquelle notre association participe, se préoccupent de leur situation, les proches aidant-e-s vaudois-es ont décidé de prendre leur destin en main. Et c'est ainsi qu'a été créée notre Association de proches aidants, dans une relation d'entraide, en cela différente d'une relation d'aide.

Les participant-e-s à nos rencontres échangent de pair-e à pair-e, d'égal-e à égal-e, ce qui renforce la confiance mutuelle et permet de parler librement. Nous avons pu constater que chaque situation est unique même si les proches aidant-e-s se reconnaissent partiellement dans l'histoire des autres. Par ailleurs, en plus d'une ligne téléphonique gratuite ouverte 7 jours sur 7, des parrainages sont organisés. Les rencontres ont lieu à l'endroit choisi par les fil-leul-le-s.

Notre association est membre de différentes organisations et plateformes à plusieurs échelles, comme la Communauté d'intérêts Proches aidants (CIPA) au niveau national.

Perspectives

Donner un statut aux proches aidant-e-s est un objectif essentiel que se fixe notre association.

Pour atteindre ce but, il est prévu de proposer prochainement et gratuitement aux proches aidant-e-s une formation en ligne que notre association concevra et diffusera elle-même en collaboration avec des formatrices, graphistes web et videastes expérimenté-e-s. Cette formation dotera ainsi les proches aidant-e-s de compétences spécifiques et complémentaires à leur profil professionnel initial.

En outre, elle diffusera un dépliant à l'intention des partenaires sociaux afin de concourir à leur sensibilisation aux problèmes des proches aidant-e-s et à leur implication socioprofessionnelle.

Conclusion

L'action de notre association est guidée par la volonté de faire sortir les proches aidant-e-s de l'ombre et de permettre à la société de reconnaître leur rôle et leur expertise. L'association se voue à valoriser l'engagement bénévole et responsable des proches aidants – et plus particulièrement des proches aidantes – vis-à-vis de leur aidé-e. •

Notes

1 Information citée lors de la Journée nationale Aide et soins à domicile du 6 septembre 2014 à Berne consacrée aux proches aidants.

2 Cf. Rapport de recherche du 5 juillet 2016 « Les proches aidants, entre monde du travail et accompagnement de fin de vie » établi par l'équipe de recherche composée des docteurs Marc-Antoine Berthod et Yannis Papadaniel et de M^{me} Nicole Brzak (École d'études sociales et pédagogiques appartenant à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne).

