

Journée des malades 2012

"Work and Care" - Concilier profession, vie privée et soins à des proches n'est pas une affaire privée mais bien une nécessité pour la collectivité nationale!

Le thème n'a rien de "sexy" ni de commercial et pourtant "Work and Care" - en français et en raccourci le fait de concilier profession et soins dispensés à des proches dans la famille ou le couple - gagne en ampleur en Suisse aussi, en parallèle avec les prévisions démographiques, les progrès de la médecine et l'extension des formes de traitement ambulatoire.

Grâce notamment aux avancées de la médecine, l'espérance de vie s'allonge, mais elle augmente aussi le nombre d'années souvent alourdies par des maladies chroniques (cancer, Alzheimer, sclérose multiple, etc.) nécessitant des soins de longue durée. De plus, il est à prévoir que le modèle de financement "au forfait par cas" pour les traitements stationnaires, avec de plus courtes durées d'hospitalisation, augmentera le besoin en soins ambulatoires. Il est naturel que le malade souhaite être soigné à son domicile, et selon l'avis de la "Journée des malades" il est juste d'accéder à ce souhait, ce qui pose un grand défi aux proches, à la famille, mais aussi aux responsables de la politique et de l'économie.

Dans notre pays, environ 60 pour cent des personnes nécessitant des soins sont prises en charge par des proches. Selon une étude publiée en 2006 par la Confédération, quelque 30 millions d'heures de soins par année sont dispensées par des personnes de plus de 50 ans à des adultes vivant dans le même ménage. S'y ajoutent 16 millions d'heures fournies en dehors du foyer. Les destinataires sont surtout des personnes âgées, impotentes; mais il s'agit aussi d'hommes, de femmes et d'enfants de tout âge souffrant de handicap, de maladie psychique ou qui, à la suite d'accident, requièrent des soins ou un encadrement pour une durée imprévisible. En général, les proches aidants ne sont pas rétribués. Ils sont les supports occultes de la société et du système de santé, et les multiples difficultés qu'ils doivent affronter semblent encore largement tabouisées.

Exercice d'équilibre entre deux pans de vie

Spécialement pour les "actifs", soigner un proche représente souvent un numéro d'équilibre entre les exigences d'une activité professionnelle régulière et les tâches d'assistance. D'après des enquêtes récentes, c'est ce que vivent déjà en Suisse environ 160.000 actifs (Bischofberger & Höglinger, 2008), soit approximativement 4% de l'ensemble des actifs. Il n'existe pas, pour la Suisse, de données précises sur le nombre et la situation de ces actifs soignants. Les résultats de divers projets de Careum F+E livrent cependant quelques indications. La part déterminante des soins directs est assumée en majorité par des femmes. Ce sont elles aussi qui en subissent avant tout les effets négatifs sur leur parcours professionnel et leur prévoyance vieillesse. Toujours plus d'hommes, il est vrai, participent aussi à cette prise en charge mais plutôt en dehors des soins proprement dits: démarches

téléphoniques et autres, coordination de rendez-vous, etc., tâches plus faciles à combiner avec le quotidien professionnel.

Soigner un proche est un travail difficile et astreignant; empiétant sur les obligations ordinaires, il conduit presque inévitablement au surmenage et met à rude épreuve la famille même. Il y a les démarches à faire auprès des autorités, les médicaments à se procurer; les soins professionnels à organiser (Spitex, promenades, repas à domicile, veilles de nuit), les visites chez le médecin ou les thérapeutes, sans compter les navettes entre les domiciles du soignant et du soigné; le tout à concilier avec la vie de famille et les impératifs de la profession. Il existe certes, pour des cas déterminés, des aides (professionnelles ou non); mais ces possibilités d'allègement font trop souvent défaut (Swiss Age Care 2010). Mis à part ces problèmes d'organisation, les proches soignants subissent des charges physiques et psychiques: limitation des relations sociales et des loisirs, charge émotionnelle due au changement souvent important dans la relation soignant-soigné. Un soutien est particulièrement nécessaire à la personne qui, en plus de sa profession, s'occupe d'un malade psychique.

Une problématique qui touche l'ensemble de la société

L'enchevêtrement de toutes ces tâches et la surcharge qui en résulte font que souvent, les personnes concernées taisent leur situation, surtout à leur poste de travail, par crainte d'être considérées comme n'étant plus apte à exercer leur profession. Lancinant est le souci de l'emploi et des difficultés financières qui lui sont liées. Ces craintes sont justifiées car les conditions cadres financières, personnelles et d'organisation pour les actifs soignant des proches sont encore insatisfaisantes en Suisse. La "Journée des malades" tient à attirer l'attention sur ces insuffisances.

A la longue, la haute voltige entre profession, famille et soins à des proches décuple le risque d'épuisement et par conséquent le danger pour l'actif soignant de tomber malade. Dans ces conditions, la personne concernée - une femme le plus souvent - préfère réduire fortement son job ou le résilier plutôt que de chercher le dialogue avec son employeur. C'est au plus tard à ce moment-là qu'apparaît clairement la problématique de société: S'il faut, comme on le réclame, que davantage de personnel qualifié - et en l'occurrence des femmes notamment - reste plus longtemps dans la vie active et si dans le même temps la priorité est donnée aux soins ambulatoires, il est indispensable, au sens de la collectivité, de créer des structures individuelles, ainsi que dans la société et l'entreprise, qui rendent compatibles non seulement famille et profession au sens strict, mais aussi famille, soins à des proches et profession.

Affaire de sécurité

A l'inverse de ce que l'on pense communément, ce n'est pas toujours et en premier lieu par devoir moral envers une maman ou un conjoint malade que quelqu'un prend un tel engagement, mais bien pour répondre à un souhait qui leur tient à cœur. Cet engagement est socialement et politiquement voulu. Il implique cependant des mesures de sécurité pour les proches soignants comme pour les soignés eux-mêmes, c'est-à-dire l'assurance

- **de recevoir un appui**, ce qui veut dire être informé sur les possibilités et les limites des soins professionnels et sur les offres d'aide complémentaires pour les proches soignants, de manière à élaborer des stratégies de prise en charge stables;
- **de pouvoir alléger sa charge**. Il existe de multiples moyens de se faire aider. Encore faut-il qu'ils soient non seulement connus mais aussi en partie finançables. Exemple: personne n'indemnise des vacances pour les proches soignants, si bien que beaucoup d'entre eux ne peuvent s'accorder aucune relâche;
- **d'avoir à disposition des spécialistes en soins** qui comprennent la situation des proches soignants et les incluent dans un "case management" professionnel;
- **de pouvoir s'appuyer sur des responsables du personnel compétents et informés, avec qui des solutions puissent être trouvées**. Car il est dans l'intérêt de l'employeur de pouvoir compter à long terme sur son personnel.
- **de conserver son emploi** car l'activité professionnelle, outre la sécurité financière, offre une diversion bienvenue au travail de soignant
- **de pouvoir financer sa propre prévoyance (caisse de pension, AVS)**. Les conseils aux proches soignants devraient comprendre l'examen des possibilités de soutien financier, p. ex. bonifications d'assistance ou aussi la compensation des frais de maladie et d'invalidité (compensation de salaire). Celle-ci est possible lorsque le bénéficiaire des soins a déjà droit aux prestations complémentaires. Depuis 2008, les frais de maladie - et la compensation du salaire en fait partie - sont financés par les cantons.

Auteure: Cordula Sanwald, coordination médias "Journée des malades"

Recommandations sur ce thème à l'adresse

- **des personnes nécessitant des soins**
 - Vous souhaitez être soigné à domicile par vos proches. C'est votre bon droit. Mais faites montre de compréhension pour leur situation professionnelle et familiale. Répondre à vos besoins de soins constitue pour eux aussi un changement sur le plan affectif et dans l'organisation.
 - Dans la mesure où votre condition physique et mentale vous le permet, parlez ouvertement avec eux de vos idées, de vos peurs et de vos besoins afin qu'ensemble vous trouviez une bonne solution réaliste.
 - Soutenez vos proches autant qu'il vous est possible et soyez ouvert aux possibilités d'aide auxquelles ils voudraient recourir.
- **des actifs qui soignent des proches**
 - Respectez le souhait de la personne d'être soignée à son domicile mais soyez honnête avec vous-même. Risquer le surmenage au nom d'un prétendu devoir moral ne sera utile à personne. Faites-vous conseiller.

- N'ayez aucune gêne à demander de l'aide. Personne n'est tenu d'assumer seul une prise en charge. Faites appel aux services d'aide avant l'épuisement de vos réserves d'énergie.
- Au travail, ne craignez pas d'aborder la question avec vos collègues. Vous trouverez plus de compréhension que vous ne l'imaginez.
- Ayez un entretien avec le responsable du personnel. Il existe peut-être dans le règlement des dispositions propres à résoudre certaines de vos difficultés.
- Préparez-vous à un entretien avec le chef du personnel ou votre supérieur hiérarchique en esquissant d'éventuelles solutions. Ensemble vous pourrez mettre au point une stratégie.
- Pensez à vous créer un réseau de soutien et d'échange auquel seront associés amis, connaissances et membres de la famille.
- Étudiez les possibilités d'aide financière: bonifications pour tâches d'assistance qui peuvent être prises en compte à l'AVS, recours aux services de soins à domicile de votre canton ou compensation de salaire si la personne soignée est au bénéfice des prestations complémentaires.

- **de la société dans son ensemble**

- Dans l'entreprise, un climat favorable encouragera le collaborateur à exposer son problème à ses supérieurs plutôt que d'opter pour une résiliation hâtive. Exemples: en traitant la question comme un sujet courant de discussion dans les entretiens avec les collaborateurs ou en organisant dans le cadre de l'entreprise des séances d'information sur la compatibilité des deux activités, l'employeur montrera qu'il est conscient de la problématique et soutient l'employé qui veut ou doit assumer une telle situation.
- Formules pouvant être très utiles: le modèle de travail annuel ou les postes à temps partiel même au niveau des cadres.
- Pouvoir concilier profession, vie privée et soins à des proches en cas de nécessité est un postulat qui concerne l'ensemble de la société. Au sens de la collectivité, il est dès lors souhaitable que la Confédération et les cantons se saisissent de la thématique "Work and Care" et qu'ils créent et soutiennent des offres et des structures permettant à des actifs de satisfaire à leur double responsabilité.

Regard à l'étranger

Autriche:

Congé non payé jusqu'à six mois pour un travail d'assistance dans le cadre familial. L'assurance-maladie et les cotisations à la caisse de retraite sont payées. Cette période est protégée contre le licenciement.

Allemagne:

Depuis juillet 2008, les employés ont le droit d'obtenir à court terme jusqu'à dix jours de congé pour remplir des obligations d'assistance. Dans les grandes entreprises (à partir de 15 employés), les collaborateurs peuvent prendre jusqu'à six mois de congé. Les assurances de rentes et de chômage sont payées par la caisse de secours; il n'y a aucun droit à indemnité ni à l'assurance maladie mais protection contre le licenciement dès l'annonce de ce congé pour soins.

France:

Des congés non payés de trois à douze mois au maximum sont accordés pour les soins et pour l'accompagnement au décès. Pour les bas revenus l'assurance de rentes est maintenue avec exonération des cotisations. La période de congé est protégée contre le licenciement.

