Zeitschrift: Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2014)

Heft: 4

Rubrik: Dossier "Proches aidants" : dévoués jusqu'à la limite

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

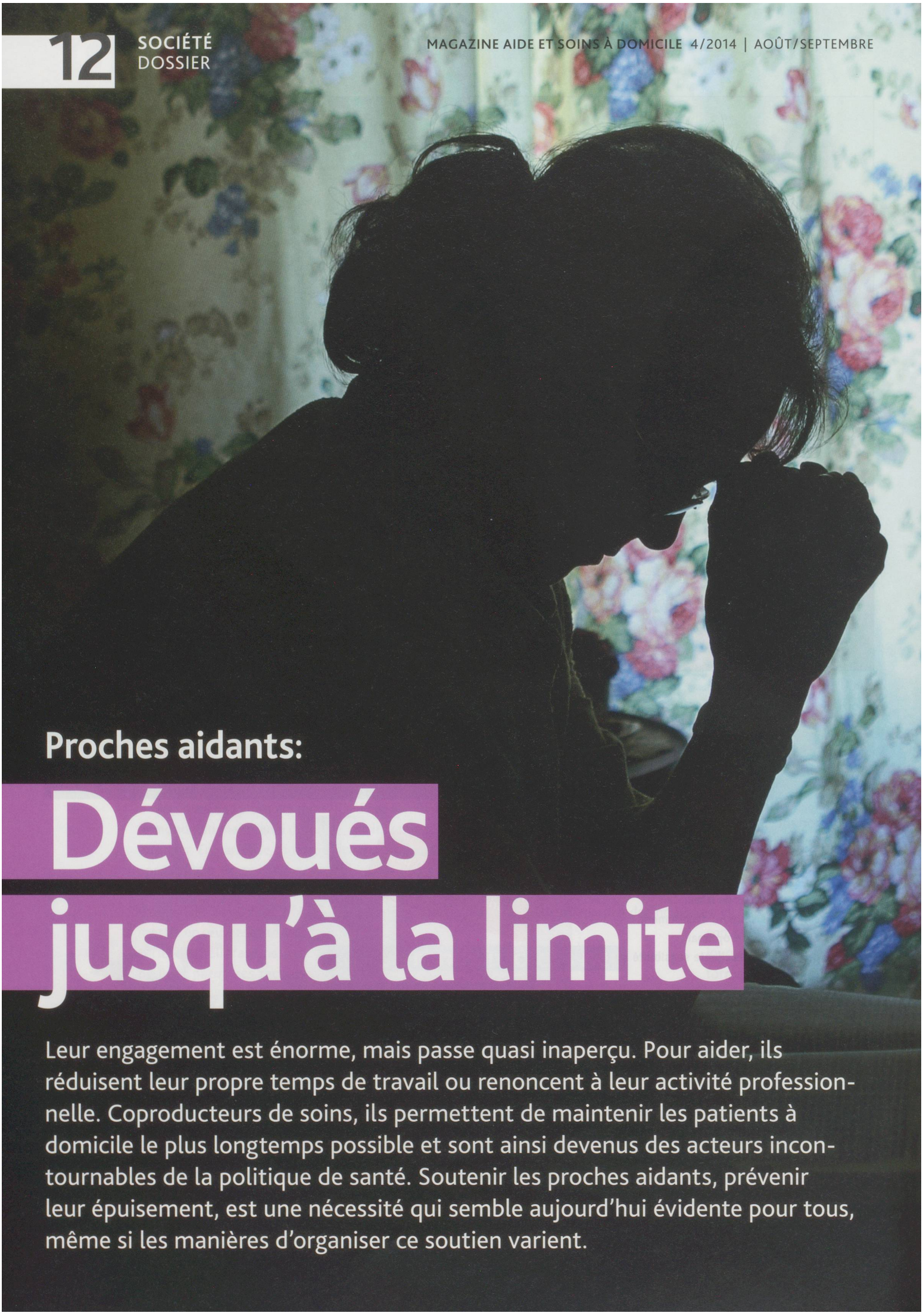
Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 08.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

MAGAZINE AIDE ET SOINS À DOMICILE 4/2014 | AOÛT/SEPTEMBRE



Proches aidants:

Dévoués jusqu'à la limite

Leur engagement est énorme, mais passe quasi inaperçu. Pour aider, ils réduisent leur propre temps de travail ou renoncent à leur activité professionnelle. Coproducteurs de soins, ils permettent de maintenir les patients à domicile le plus longtemps possible et sont ainsi devenus des acteurs incontournables de la politique de santé. Soutenir les proches aidants, prévenir leur épuisement, est une nécessité qui semble aujourd'hui évidente pour tous, même si les manières d'organiser ce soutien varient.

Fribourg: la reconnaissance financière

Le Canton de Fribourg a choisi d'octroyer une reconnaissance financière aux proches aidants. Dès 1991, le premier règlement pour l'octroi de l'indemnité forfaitaire était établi, versé moitié par le canton, moitié par les communes. Ces dernières prirent en charge la totalité de l'indemnité dès 1997.

Dix ans plus tard, le règlement a été revu. Une grille de critères plus représentative des besoins a été créée, au bénéfice d'aspects cognitifs et comportementaux. L'indemnité est octroyée indépendamment du revenu, des prestations d'aide et de soins à domicile et des assurances.

Les critères de base sont: une aide quotidienne et sans interruption, au-delà de 60 jours ouvrables, apportée par une personne faisant ménage commun avec la personne impotente (ou de son voisinage immédiat), ayant son domicile fiscal dans le canton de Fribourg depuis plus de deux ans. L'aide doit être importante et nécessaire, c'est-à-dire que la personne ne peut pas rester plus de deux heures seule.

Entrer en relation

Les demandes sont faites par écrit et adressées à la commission de district, qui confient l'évaluation de chaque cas aux services d'aide et de soins à domicile. Ceux-ci découvrent ainsi régulièrement des situations sans aide et assurent alors une mise en lien avec des structures de conseil et de soutien. La décision finale est prise par la commission de district. Selon l'importance de l'aide apportée par le proche aidant, l'indemnité est aujourd'hui de 15.–, 20.– ou 25.–. «Certains qui, avant cette harmonisation des tarifs, n'avaient droit à rien, ont maintenant un petit quelque chose!» explique Claude-Eveline Guillaume. Responsable du Service d'aide et de soins à domicile du Réseau Santé et Social de la Veveyse, elle évalue toutes les nouvelles demandes. Pour cela, elle tient à connaître chaque situation et à «sentir» elle-même les ressources qui restent au proche. «Il faut entrer en relation», dit-elle.

«Faire les évaluations permet parfois de remarquer l'épuisement d'un proche aidant.»

Claude-Eveline Guillaume

Pas assez?

20.– CHF par jour, soit 5000.– ou 6000.– par an, ce n'est peut-être pas la fortune pour les 1334 bénéficiaires actuels, mais la possibilité de s'offrir un week-end de temps en temps, pour souffler. Et au niveau des dépenses des communes, cela représente tout de même plus de 8 millions de francs par an (en 2013). A noter qu'en 2014, en Veveyse, le nombre de demandes d'évaluation avaient déjà dépassé après cinq mois celui des douze mois de l'année dernière. Pour Claude-Eveline Guillaume, «cela permet aussi d'entrer dans des situations qu'on ne connaissait pas, de développer des réponses diversifiées et parfois, de remarquer l'épuisement d'un proche aidant.» Aujourd'hui, à Fribourg, le bouche à oreille a fonctionné et on sait que les indemnités forfaitaires existent. Reste à ne pas laisser s'appauvrir le réseau de proches aidants disponibles, sachant que le temps de maintien à domicile est de plus en plus long et la moyenne d'âge de plus en plus élevée.

Nicole Dana-Classen

S'occuper d'un proche: une tâche éprouvante.
Photo: istock

Un travail de titan

En Suisse, d'innombrables personnes nécessitant des soins à domicile peuvent compter sur l'aide de leurs proches. Mais ces derniers ont eux-mêmes besoin de soutien.

«Trois heures de sommeil ininterrompu, c'est déjà beaucoup», dit le retraité qui se consacre jour et nuit à sa femme, atteinte de démence. «Je me sens comme un extincteur qui réussit systématiquement à éviter le pire», raconte la fille qui s'occupe quotidiennement de ses parents âgés, et se retrouve entre-temps sans travail. Comme l'observe un médecin de famille lors de ses visites à domicile, souvent, la personne soignée aux joues roses est la personne atteinte de démence, tandis que son partenaire est pâle et surmené. Il faut se rendre à l'évidence: soigner des proches est une tâche usante. Pourtant, en Suisse, des dizaines de milliers de personnes dépendantes peuvent compter sur leurs proches, pour la plupart des partenaires ou enfants. Seulement un cinquième des personnes âgées entre 80 et 89 ans vit dans un EMS.

Soutien psychique

Ce sont encore et toujours majoritairement les femmes qui soignent les proches. C'est le résultat de l'étude «Swiss Age Care», commanditée par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD) en 2010/2011. En Suisse romande, un quart des proches aidants sont des hommes; au Tessin, ils sont encore moins nombreux. En Suisse alémanique en revanche, on compte tout de même un tiers d'hommes parmi les proches aidants. Les époux et les fils compensent là où de nos jours, les femmes sont engagées professionnellement et donc moins disponibles. Parmi les aidants, une catégorie a été jusqu'ici à peine visible: les enfants de parents atteints de maladies chroniques ressentent une surcharge et une détresse psychique que l'on devine plus qu'on ne les connaît. En Suisse alémanique, les proches fournissent entre 26 et 60 heures d'aide par semaine; en Suisse latine, ce sont même entre 61 et 99 heures. Le soutien de ces proches est émotionnel et psychique. Ils gèrent les relations sociales et les finances, organisent l'aide, s'occupent des transports et du ménage. C'est seulement ensuite qu'ils fournissent, le cas échéant, des soins proprement dits.

Le rôle important des services de maintien à domicile

Cette mission, emplie de sens, peut néanmoins saper leurs propres forces. La responsabilité importante, l'inquiétude permanente et l'isolement social sont sources de stress pour les proches aidants. A un moment donné, les limites propres à chacun sont atteintes, particulièrement si les proches aidants sont déjà âgés ou professionnellement encore actifs, tout en ayant d'autres obligations familiales. Leur engagement se fait alors au détriment de leur santé, comme l'a clairement montré l'étude Swiss Age Care. «L'aide et les soins que les proches fournissent à domicile représentent un travail de titan, fait dans l'ombre», constate Beatrice Mazenauer, secrétaire générale de l'ASSASD. Sans ces prestations gratuites, le coût du service de santé suisse augmenterait de plusieurs milliards. Car sans le soutien des proches, beaucoup de personnes qui nécessitent des soins et continuent à vivre chez eux devraient déménager bien plus tôt dans un établissement médico-social.

A l'avenir, avec le vieillissement de la population et l'augmentation des cas de démences, il sera encore plus important d'offrir des soins en suffisance. La plupart des cantons orientent leur système de prise en charge selon le principe «les soins ambulatoires avant les soins stationnaires». Par conséquent, les proches aidants sortent peu à peu de l'ombre pour occuper le devant de la scène politique. Au niveau fédéral, un groupe de travail interdépartemental prépare un rapport sur le sujet. Celui-ci peut être abordé sous plusieurs angles, mais il est évident pour tous qu'il existe entre la branche du maintien à domicile et les proches aidants d'importantes interfaces. Selon Beatrice Mazenauer, le but est «d'impliquer les proches dans le travail, afin de garantir une aide et des soins à domicile de bonne qualité». Le nouveau concept-cadre actuellement en cours d'élaboration à l'ASSASD définit quatre champs d'action: collaborer, soulager, informer, conseiller et soutenir. Beatrice Mazenauer souligne que la branche peut apporter tout son savoir-faire dans le soutien des proches, mais également de plus en plus lors des conseils aux aides-ménagères étrangères. Les cantons devraient donc compenser davantage ces prestations de conseils. Selon Beatrice Mazenauer, le concept a reçu un écho majoritairement favorable lors de la procédure de consultation auprès des associations cantonales. Certains points devraient cependant être encore complétés ou modifiés. Le concept devrait être soumis en novembre à l'assemblée des délégués pour discussion et approbation.

Eviter des pertes au niveau des salaires et des rentes

Les «filles soignantes» en particulier ont tendance à réduire leur activité professionnelle ou à abandonner leur métier lorsqu'elles s'occupent d'un parent. Cela peut entraîner des pertes de salaire et de rente. Il existe aujourd'hui des possibilités d'atténuer ces pertes, grâce aux bonifications sur le compte de l'AVS pour tâches d'assistance, ou au budget d'assistance de l'AI. Lorsqu'ils réduisent leur activité pour fournir des soins à domicile, les proches aidants de parents nécessitant des soins et ayant droit aux prestations complémentaires peuvent demander une compensation pour perte de salaire. Ce dernier point est souvent ignoré. Sur le plan fédéral, une initiative parlementaire demande une allocation d'assistance pour les personnes qui prennent soin d'un proche. Le canton de Fribourg (voir page 13) paie des indemnités forfaitaires minimales aux proches aidants. Dans d'autres cantons, des organisations d'aide et de soins à domicile rémunèrent les proches aidants. Il est également question d'allégements fiscaux pour ces derniers.

L'Allemagne applique un modèle de prise en charge familiale (Familienpflegezeit) pour concilier activité professionnelle et soins. Il permet de réduire son activité professionnelle pendant deux ans pour s'occuper de parents nécessitant des soins sans risquer de perdre son emploi ou son salaire. En Suisse, des efforts au niveau de l'entreprise sont encouragés par l'Institut de recherche Careum et son programme «Work and Care». Ce programme met des instruments pratiques à disposition des responsables RH. Pour décharger les familles, il faut davantage de foyers de jour, des lits de vacances, des services d'urgences, une offre de repas à midi, des habitats encadrés. Les familles doivent savoir à quels services s'adresser. Leur engagement doit également être reconnu. La ville de Berne a montré la voie avec sa campagne «Mein Pflegestar» (ma star des soins) pour remercier les proches aidants. Certains milieux professionnels envisagent de les honorer avec une forme d'attestation qui soulignerait leur engagement et leurs compétences – tel que le «dossier bénévolat» qui atteste des aptitudes du travailleur bénévole.

Susanne Wenger

www.workandcare.ch

Journée nationale de l'Aide et des soins à domicile

swe. Cette année, la journée nationale ASD du 6 septembre aura pour thème les proches aidants. De nombreuses organisations de maintien à domicile montreront comment elles travaillent main dans la main avec les proches aidants et pourquoi notre société ne peut pas se passer de cet immense engagement.

www.spitex.ch/Pour-clients-clientes/Dans-votre-region

Jura: le partenariat autour du proche

Ici, c'est la Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile qui a initié le mouvement ayant abouti aujourd'hui à un programme cantonal de soutien aux proches aidants.

Dès 2009, partant de la réflexion d'un «Groupe ressource prévention» au sein de l'institution, on a soigneusement observé sur le terrain la prise en charge assurée par les proches aidants à travers l'expérience quotidienne vécue par les collaborateurs (ceux-ci représentent 375 personnes et sont répartis dans 7 services régionaux). Les constats obtenus ont été rassemblés dans un recueil de données et cinq objectifs prioritaires ont été fixés:

1. améliorer l'information relative aux prestations de soutien,
2. développer et soutenir les compétences des proches aidants par le partage d'expérience,
3. prévenir leur épuisement, notamment lorsqu'ils qui prennent seuls en charge un parent dépendant,
4. améliorer la relation soignant/aidant,
5. faire connaître le rôle important des proches aidants et permettre une bonne visibilité de cette problématique dans la politique médico-sociale.

Avec la sensibilisation de l'ensemble du personnel, l'intégration de mesures visant à soutenir les proches aidants et la mise en place des visites préventives à domicile, le personnel de l'aide et des soins à domicile n'a pas chômé. Nicolas Froté, directeur adjoint de la Fondation et responsable des prestations et de la coordination, se souvient avec plaisir de cette période pilote et sourit lorsqu'on lui dit que «le petit projet est devenu grand». Passionné par la gestion de projet, il est heureux de voir le travail de «son» Groupe ressource aujourd'hui intégré dans une politique cantonale. «Fédérer des gens autour d'un projet, c'est possible!» dit-il. Elles étaient nombreuses, les compétences existantes dans le canton. Il n'y avait plus qu'à les faire fonctionner ensemble, en somme… Ainsi, fin 2010, le projet a été présenté aux autorités. Message reçu 5 sur 5! Sous la coordination de la Fondation O2 et avec le soutien du Service de la Santé publique, un réseau efficace de partenaires a pu être créé. En font partie aujourd'hui les institutions et associations listées ci-contre. Chacun à sa manière, ces partenaires cherchent à identifier le proche aidant et le faire se reconnaître comme tel, à améliorer et diffuser les bonnes pratiques, à garantir une approche cohérente du problème et bien sûr, à soutenir le proche aidant. La structure de ce programme, où les projets sont portés par des institutions et associations préexistantes, facilite la pérennisation des prestations disponibles, comme par exemple les visites préventives à domicile, qui se sont généralisées depuis 2012, la relève à domicile, proposée par Pro Infirmis et depuis peu par la Croix-Rouge, ou les lieux de rencontre pour proches aidants proposés par Caritas.

Le financement du programme cantonal comprend une part de sponsoring, une part de l'Etat et une part des institutions elles-mêmes, notamment en ressources humaines. Quant au slogan du programme, c'est le même depuis le début: «Proches aidants, ressource naturelle inestimable… mais parfois tarissable.»

www.fasd.ch

Ils portent le programme cantonal jurassien de soutien aux proches aidants:

- la Fondation O2 (coordination du projet cantonal)
- la Fondation pour l'Aide et les Soins à domicile
- le Service de l'action sociale et le Service de la santé publique
- Caritas Jura
- Pro Senectute Arc Jurassien
- Pro Infirmis Jura-Neuchâtel
- la Croix-Rouge jurassienne
- l'Association Alzheimer Suisse Jura
- l'Association Cerebral Jura
- l'Association jurassienne pour la coordination du bénévolat
- l'Association A3 Jura
- le Centre de jour La Valse du temps

Des proches faisant partie du personnel

Dans certains cantons de Suisse alémanique, des organisations d'aide et de soins à domicile emploient les proches de leurs clients et les rémunèrent. Il n'y a pas de chiffres précis sur le nombre actuel de ces contrats de travail. En 2008, on en comptait 70 dans six cantons.

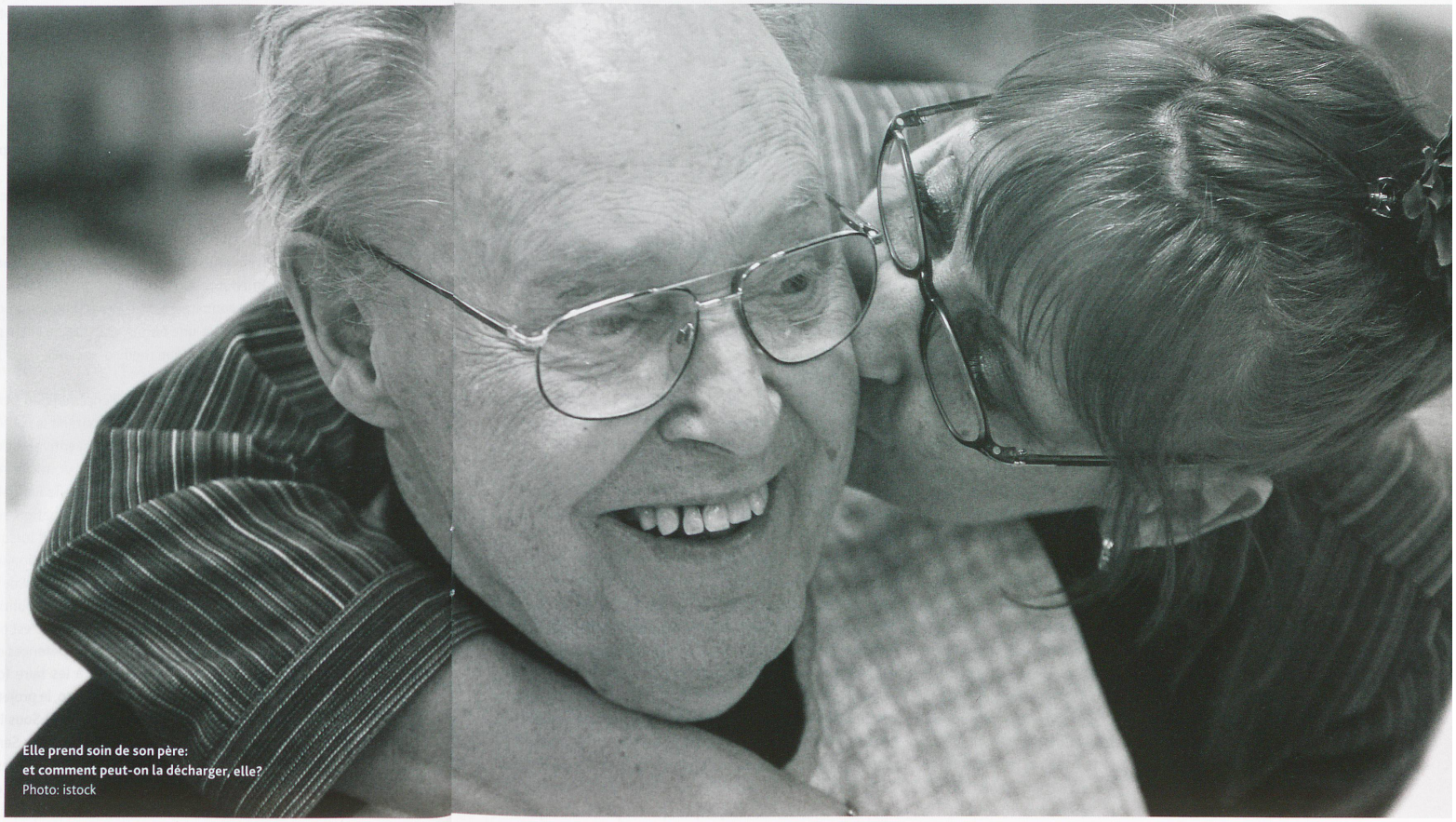
«L'intégration conforte les proches.»

Agnes Leu, présidente de Spitex Gossau ZH

Le canton des Grisons a le plus d'expérience en la matière, puisqu'il promeut ce modèle. Les prestations effectuées par des proches aidants ainsi employés doivent, jusqu'à un montant déterminé, être remboursées par les assurances-maladie. Ce qui a été confirmé par le Tribunal fédéral. En revanche, un arrêt d'un tribunal grison dit que Spitex ne peut pas être obligé d'employer des proches aidants. Les premières études montrent que les proches engagés par les organisations de maintien à domicile sont majoritairement des femmes, proches parents des clients, au bénéfice d'une formation de base dans les soins, par exemple en ayant suivi un cours de la Croix-Rouge suisse. L'engagement peut durer de quelques mois à plusieurs années. Le but de ces engagements est de rémunérer les prestations fournies, mais aussi de soutenir ainsi les proches et de garantir la qualité des soins à domicile.

Les rôles de chacun

Au sein de la branche, les avis sont partagés. L'ASSASD y est défavorable. La secrétaire générale de l'Association suisse, Beatrice Mazenauer, salue la bonne intention de mieux mettre en valeur le travail des proches. Mais elle craint un conflit entre les différents rôles qu'ils doivent alors assumer, les liens affectifs et l'activité professionnelle n'étant pas toujours compatibles: «De la même manière, un chirurgien évite d'opérer sa femme lui-même.» La question de la responsabilité civile se pose également selon elle, car l'aide est apportée par le proche tout au long de la journée, alors que son emploi est limité dans le temps.



Elle prend soin de son père: et comment peut-on la décharger, elle?
Photo: istock

«Un chirurgien renonçant à opérer sa femme trouve toujours un confrère pour le remplacer», rétorque Agnes Leu, juriste et présidente de l'Association d'aide et de soins à domicile de Gossau, dans le canton de Zurich. «Un proche aidant n'a généralement pas le choix.» A Gossau, on emploie des proches aidants de façon ponctuelle. La question de la responsabilité de l'entreprise peut être résolue, dit Agnes Leu. «Le cahier des charges précise les tâches des proches aidants. Le contrat de travail et les besoins en soins du client servent de cadre.» Lors de situations délicates à gérer, ou trop intimes, on peut éviter le conflit de rôles en répartissant le travail intelligemment, estime-t-elle. La question de savoir si l'engagement d'un proche aidant est la bonne décision doit chaque fois être réexaminée individuellement. Dans le meilleur des cas, cette solution est un vrai soutien pour la famille. «Les proches aidants s'engagent énormément et souffrent lorsqu'ils se heurtent à leurs limites», explique la juriste. L'intégration dans l'équipe de maintien à domicile, qui rédige des rapports et pratique des échanges professionnels, les conforte et les soutient. Les surcharges peuvent ainsi être détectées avant qu'elles ne s'aggravent et de plus, la qualité de la prise en charge des proches est améliorée. Le projet «FamilyCarePlus» de l'Institut de recherche Careum doit maintenant étudier de façon approfondie sous quelles conditions l'engagement de proches aidants par l'aide et les soins à domicile peut s'avérer une réussite.

swe

- www.careum.ch/familycareplus
- www.spitextg.ch > Downloads (contrat type)
- www.spitex-gossau-zh.ch > Pflegende Angehörige

«Les enfants du baby boom vont se réinventer»

Pasqualina Perrig-Chiello, Professeure de psychologie à Berne, évoque ici les difficultés que peuvent rencontrer les proches aidants en Suisse, les différences apparaissant selon les genres et les cultures, ainsi que certaines pistes de solutions.

Magazine ASD: A partir de quel moment est-on considéré comme proche aidant?
Pasqualina Perrig-Chiello: C'est généralement un processus insidieux. On commence par aider à faire les courses, régler des factures ou organiser l'aide et les soins à domicile. Avec le temps, ce soutien va «muter» et se transformer en soins. Il n'existe pas de critères pour dire: à partir de tant d'heures ou en faisant telle chose, on est un proche aidant. La limite est subjective. Et peu à peu, sournoisement, les gens sont pris dans le filet, jusqu'à ce que leur propre santé en pâtisse.

Ce sont à présent les enfants qui s'occupent de leurs parents. Qu'est-ce que cela implique sur le plan psychologique?
Margret Blenkner parlait déjà de la «crise filiale» dans les années soixante. Le processus d'inversion des rôles se caractérise par des ambivalences des deux côtés: les enfants se sentent un devoir d'assistance, mais notre étude a montré qu'ils reçoivent peu de compréhension en retour, par exemple lorsqu'ils ont eux-mêmes des enfants. Dans ces moments-là, ils aspirent à l'autonomie. Cette ambivalence rend malades de nombreux proches aidants. Mais à partir du moment où on comprend le mécanisme et qu'on y travaille, on peut obtenir «la maturité filiale»: les rôles familiaux sont redéfinis, les attentes, besoins et ressources sont identifiés et des limites sont fixées.

> «Au niveau sociétal, il faudrait un changement des mentalités.»
> Pasqualina Perrig-Chiello

Ce sont le plus souvent des femmes qui endossent le rôle du proche aidant. Votre recherche dit-elle pourquoi?
Les femmes plus âgées en particulier adoptaient ce rôle, jusqu'ici sans se poser de questions. Leur génération a reçu peu de formation, d'orientation professionnelle et de conscience politique. Mais les femmes se sentent plus vite responsables que les hommes et sont plus appréciées: les hommes comme les femmes déclarent qu'ils préfèrent être soignés par une femme. Par ailleurs, des contraintes structurelles et la répartition traditionnelle des rôles jouent encore. L'homme doit travailler à plein temps, la femme prend en charge les soins. Conséquence: un tiers des filles s'occupant de leurs parents réduisent leur temps de travail, 16 % renoncent à leur emploi, ce qui est problématique à plusieurs égards: pour les femmes, la prévoyance est moins bonne. Et on manque de moyens pour financer les rentes.

Constatez-vous des différences culturelles?
Un des résultats intéressants de cette étude est qu'en Suisse alémanique, la part des hommes aidants est de presque un tiers, alors qu'elle n'est que d'un quart en Suisse romande et d'à peine un sixième au Tessin, où la pression familiale et sociale en faveur du maintien à domicile est plus grande. En Suisse alémanique, les partenaires aidants investissent environ 60 heures par semaine dans les soins – et au Tessin, presque le double. L'état de santé de ces proches aidants se dégrade en conséquence.

Quels sont les problèmes de santé des proches aidants?
On les appelle aussi «hidden patients», patients cachés; par rapport aux gens du même âge dans le reste de la population, ils consomment plus de somnifères et d'analgésiques, vont plus fréquemment chez le médecin et présentent davantage de troubles psychiques et somatiques. Lorsque l'aidant est le conjoint, on observe un phénomène d'isolement social. Ils ne sortent plus de chez eux. En revanche,

Biographie express

sk. Pasqualina Perrig-Chiello est professeure à l'Institut de Psychologie de l'Université de Berne. Ses principaux domaines de recherche sont la psychologie du développement dans toutes les phases de la vie, le bien-être et la santé dans le parcours de vie et les relations intergénérationnelles. Sur mandat de l'ASSASD et en collaboration avec le sociologue François Höpflinger, elle a dirigé en 2010 les enquêtes «SwissAgeCare» (2010) et «AgeCareSuisse Latine» (2011). 1000 proches aidants et autant de professionnels du maintien à domicile ont été questionnés. Les résultats obtenus servent non seulement à adapter l'offre de l'aide et des soins à domicile, mais comme base de réflexion et de discussion socio-politique pour les employeurs et l'Etat. Un livre en donne les principaux constats: Perrig-Chiello, P. & Höpflinger, F. (2012). Pflegende Angehörige älterer Menschen. Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege (Editions Hans Huber).

les filles aidantes souffrent plutôt d'une surcharge sociale. Les sollicitations viennent de leur propre famille, de leur employeur, du parent aidé. Difficile alors de déconnecter. Elles sont toujours disponibles. Le milieu de vie est aussi la période où il y a le plus de dépressions – et des divorces.

Comment peuvent-ils être soulagés?

La question doit être considérée sous plusieurs angles. Au niveau du proche aidant lui-même, il s'agit d'information, de développement des compétences et de «self-care»: c'est à dire de poser ses limites et de s'ouvrir à l'idée d'un soutien. Cela implique des offres très accessibles: des infos et conseils sur les possibilités de répit et de prétentions financières, sur l'aide au ménage, ou un soutien logistique comme un lit médicalisé. Il y a par ailleurs dans la plupart des villes des groupes de proches aidants permettant d'échanger ses expériences.

Au niveau institutionnel, il faut un élargissement et un assouplissement de l'offre ambulatoire et mi-stationnaire, par exemple avec des horaires sur mesure ou une intervention de nuit. Une bonne coordination des prestataires est également essentielle, par exemple entre Spitex et Pro Senectute. Dans les cas de soins de longue durée, une table ronde permet d'alléger le fardeau.

Enfin, il faudrait un changement des mentalités au niveau de la société. Le marché du travail, heureusement, commence à s'adapter. Un groupe pharmaceutique bâlois a ainsi créé un bureau de conseil «Elderly Care» spécialement vouée à ce thème: concilier famille et travail pour les employés plus âgés. Le soutien consiste en une grande flexibilité dans les horaires et les congés. Cette problématique est de plus en plus reconnue également au niveau politique. Si l'on considère le nombre croissant de personnes âgées et le taux d'occupation de plus en plus élevé des femmes, il faut songer à des mesures incitatives, comme des déductions fiscales.

Comment les patients peuvent-ils à leur tour soulager leurs proches?

La nouvelle génération de seniors va sans doute vouloir prendre les choses en main de manière pro-active, avec des options innovantes et pluralistes: une définition élargie de la famille, des liens de parenté choisis, des formes d'habitat différentes, des appartements protégés, etc. J'en suis convaincue: là encore, les enfants du babyboom vont se réinventer.

Interview: Sarah King

Nous pouvons simplifier votre travail, avec notre assortiment de produits pour les soins.

Vous trouvez nos produits:
www.codanshop.ch
CODAN
CODAN Medical AG; Oberneuhofstrasse 10; 6340 Baar
Tel.: 041 747 00 77 Mail: codan@codan.ch

Neuchâtel: faire mieux, au lieu de faire plus

Partenaire clé du Canton de Neuchâtel dans la mise en place du projet de Planification Médico-Sociale, NOMAD se penche sur la question des proches aidants depuis quelque temps déjà. Ainsi, deux de ses collaboratrices en ont fait le thème de leur travail de diplôme. Selon elles, pour soulager le fardeau, il faut clairement privilégier l'écoute.

L'une s'est penchée sur la réticence des proches aidants à se faire aider, l'autre, sur la manière dont l'éducation thérapeutique peut aider à l'accompagnement. Christine Kaesermann, infirmière évaluatrice RAI, a remarqué lors de la rédaction de son travail que la difficulté majeure des intervenants à domicile est la réticence des proches aidants à accepter de l'aide. Elle a cherché à en isoler les raisons principales: le devoir de loyauté, le respect des promesses faites au malade avant la maladie, la difficulté à associer d'autres personnes tout en respectant l'intimité du couple, la peur du jugement des professionnels, la peur que les soignants ne respectent pas le rythme de vie et la personnalité du patient et enfin le sentiment d'être irremplaçable. Dès lors, cela paraissait relever du bon sens: il est vain d'imposer des mesures d'aide au proche aidant lorsque celui-ci les refuse. Et pour des situations semblables, les ressentis des proches aidants peuvent être très différents.

En novembre 2012, Christine Kaesermann a initié, sous la bannière de NOMAD, la première plateforme des proches aidants, journée de rencontres interprofessionnelles sur le thème des aidants. C'est là qu'elle a retrouvé Emmanuelle Chippaux-Jacquot, infirmière ressource spécialisée en éducation thérapeutique. Pour elle, un des éléments de réponse évidents est la posture d'écoute. Ensemble, elles font les mêmes constats. Que ce soit au sein d'un groupe de parole, lors d'une visite à domicile ou à l'occasion d'un colloque, les proches aidants ne veulent qu'une seule chose: parler de leurs problèmes particuliers dans une situation particulière. Avant tout, ils ont besoin de se sentir entendus. Il est donc primordial de détecter comment une situation est vécue par le proche aidant et de bien connaître ses besoins et ses ressources spécifiques. «Chaque situation aidé/aidant est unique: de fait, l'action qui en découle devra prendre en compte l'histoire familiale et la qualité des liens à l'intérieur de la famille.» La réponse d'aide proposée devra être adaptée au cas de chaque aidant et ce dernier impliqué dans la recherche d'une solution qui est la sienne. Christine Kaesermann précise qu'il s'agit d'accompagnement plutôt que d'aide. «Il y a avant tout une rencontre qui favorise la réciprocité et l'échange. Ce que nous voulons bâtir, c'est une relation de confiance par l'écoute, le non jugement, la valorisation du travail et des soins réalisés par le proche aidant.»

Respecter la personne dans son chemin

Dès lors, la création d'un lien de confiance entre le soignant et le proche aidant devient prioritaire. C'est dans cette approche soignante basée sur l'écoute active des besoins, des attentes, des difficultés des aidants qu'on trouvera la base de la collaboration.

«Il ne suffit pas de prévoir des mesures pour soutenir les proches aidants: il faut que ceux-ci se sentent concernés et les utilisent. L'important est donc de savoir comment aller les chercher, les conseiller, créer la relation. Et de former le personnel dans ce sens», dit Emmanuelle Chippaux-Jacquot. «Si le proche aidant sent qu'on lui laisse le contrôle, il pourra mieux s'identifier comme tel. Et considérer les solutions de répit proposées. Sinon, on risque d'être contre-productif», ajoute Christine Kaesermann. «Bien souvent, on arrive à un moment où les habitudes sont déjà prises et les émotions exacerbées. Cela implique d'accepter ce qui est. Avec bienveillance.» L'idée sous-jacente est que le proche aidant doit accéder à un bien-être dans son rôle, pour parvenir à déléguer. Les deux professionnelles ont l'espoir de voir évoluer les pratiques soignantes vers une telle démarche, respectueuse de la singularité de chacun.

Nicole Dana-Classen

«Il nous faut un statut!»

Ils sont mariés depuis 61 ans. Et dans leurs regards, l'étincelle pétille toujours. Pourtant, en 2006, leur vie s'est affaissée d'un coup: Berty Kislig a subi un grave accident vasculaire cérébral (AVC) à la suite duquel elle est restée hémiplégique. D'emblée, alors qu'elle se trouve encore en centre de réhabilitation, son mari Gilbert décide qu'il s'occupera d'elle, et plus particulièrement «de sa tête». C'est devenu sa vocation et son plaidoyer, 365 jours par an.

Gilbert Kislig, 82 ans, s'occupe de Berty 365 jours par an. «Je sais ce qui lui convient.» Photo: NDC

Après l'accident, elle ne sait plus rien de sa vie antérieure. Peu à peu, il lui réapprend son propre prénom, des mots qui désignent les objets du quotidien et à se situer. Ensemble, pendant quatre longs mois de rééducation, ils travaillent dur. Ils communiquent. L'espoir d'un retour à domicile, qui était pourtant exclu, apparaît. Dans la villa jumelle où ils vivent, à la sortie du village vaudois de Bassins, on se prépare avec les conseils de l'ergothérapeute. Gilbert Kislig est un pro de la construction; il enlève des portes, transforme la cuisine et la salle de bains. Premier essai: Berty vient passer une après-midi à la maison avec sa nouvelle chaise roulante. Cela se passe plutôt bien. Peu après, l'ergothérapeute la dépose à nouveau chez elle pour y passer la première nuit. Et là, Gilbert Kislig se retrouve devant un travail qu'il ne connaît pas. Comment doit-il faire pour mettre son épouse au lit ou aux WC? Comment assurer les «transferts» en toute sécurité et sans se démonter le dos? Et s'il la laissait tomber? Il est seul et doit tout inventer. «Je n'étais pas formé. Si j'avais pu l'être, j'aurais été beaucoup moins stressé.» Selon lui, il suffirait d'un peu d'anticipation et d'une formation rudimentaire, mais spécifique, chaque fois qu'on sait qu'une personne va pouvoir quitter l'hôpital et rentrer à la maison: «Il faudrait suivre ce cours sur place, pendant la rééducation, en profitant du fait que le partenaire s'y trouve encore. Quelques petites séances d'un quart d'heure suffiraient! On pourrait apprendre les gestes appropriés. Comment soigner un hématome. Que faire en cas d'étouffement. Comment couper les rations. Au lieu de ça, on doit se débrouiller et on risque de faire tout faux, ce qui met la personne handicapée en danger.»

«Je veux que Berty soit heureuse.»
Gilbert Kislig

«Je suis au point pour gérer n'importe quelle situation.»

Depuis ce jour d'automne 2006, chez eux, les soins à domicile et l'aide au ménage ont pris leurs quartiers et la vie s'est organisée. Seize heures par jour et 365 jours par an, Monsieur Kislig incarne tous les rôles du «proche aidant». Sur certains aspects, il a su se faciliter la vie: il commande des surgelés sur internet, par exemple. Une fois par semaine, une personne de l'association Alzami vient tenir compagnie à Berty pendant que lui fait les courses. Et tous les jours ouvrables, le couple reçoit la livraison du repas de midi, organisée par le CMS de Rolle. Il est très reconnaissant à cette organisation d'aide et de soins à domicile. «Sans eux, ma femme ne serait pas ici!» Mais la vie reste pour lui un marathon permanent. Il faut faire les courses, le jardinage, la lessive, choisir les vêtements pour son épouse, l'amener chez l'ophtalmologue à Lausanne, chez le médecin à St-Cergue, lui faire la toilette du soir avant le coucher, ses exercices d'assouplissement, la faire tenir debout, entraîner sa mémoire, inclure dans ce programme deux rendez-vous par semaine pour la physio (dont un seul est remboursé) s'occuper de l'administration… «Je cours comme un dératé. Et ne me couche jamais avant minuit. Je suis fatigué, mais pas épuisé! Je n'ai mal nulle part!» dit l'octogénaire, qui, à titre personnel, estime n'avoir dû renoncer à rien. C'est plutôt le couple, fusionnel depuis toujours, qui été privé de ses projets à deux alors qu'il rêvait encore de nombreux voyages.

Pour Gilbert et Berty, il n'est tout simplement pas question d'abandonner les promenades, même si aller en voiture au tea-room de Bursins pour y manger un gâteau, cela représente 4 transferts. Cet été, au mois d'août, ils iront à Saanen, dans l'Oberland bernois, dont la seule évocation éclaire le visage de Berty d'un grand sourire. Pas de doute: ces deux-là veulent rester ensemble. «Tout ce qu'on m'a proposé comme aide, c'est de placer mon épouse ailleurs, pour que j'aie du répit, dit-il. Mais nous ne voulons pas être séparés! L'idéal, ce serait que quelqu'un reste avec nous en permanence, quelques semaines par an.»

Le bras droit de son médecin

Gilbert Kislig est devenu un militant très actif pour la cause des proches aidants et se qualifie lui-même de «bagarreur». Il estime qu'après un temps de paroles théoriques, les actions se mettent en place de manière satisfaisante. «Je suis heureux de contribuer à la mise en œuvre d'un statut réel pour le proche aidant, car il est le meilleur assistant thérapeutique! C'est lui qu'il faut écouter en priorité. Personne ne connaît ma femme aussi bien que moi. Je sais ce qui lui convient, le confort et les attentions qu'elle apprécie, les revendications qu'elle aimerait transmettre… Je veux qu'on écoute mes recommandations. Et qu'elle soit heureuse.»

Nicole Dana-Classen