POLITIQUE SOCIALE

Le travail de care sous pression

Marie-Louise Barben
Barbara Gurtner
Monika Stocker

Le grand âge est un acquis dont nous aurions des raisons d'être fiers, car il est la résultante de notre société prospère et de notre système de santé, encore de qualité. Mais on associe souvent cette période de la vie uniquement aux coûts et aux charges qui en découlent. A tort.

IMAGINEZ UN PEU C'est la nuit dans la maison de retraite. Vous ne trouvez pas le sommeil, votre hanche vous fait souffrir, vous n'arrivez pas à vous mettre dans une autre position. Vous finissez par sonner. La veilleuse arrive. Elle vous déplace dans votre lit et vous apporte quelque chose à boire, elle vous aide à aller aux toilettes et s'assied près de vous un instant. Vous lui confiez ce qui vous tracasse : le cadet de vos petits-enfants, un ado de 15 ans, a été surpris à la Coop en train d'acheter de la bière. Mais où va donc la jeunesse ? … De son côté, la veilleuse vous raconte que son fils a récemment volé un vélo, ce qui a déclenché une grosse crise familiale. Vous échangez encore un peu, puis la veilleuse de nuit doit retourner à ses occupations. Mais vous repensez à cette discussion. « Est-ce que quand nous étions jeunes, les gens se plaignaient déjà des jeunes ? », vous demandez-vous. Cette pensée vous fait sourire, puis vous ne tardez pas à vous endormir.

TRAVAIL DE CARE La veilleuse a manifestement un lien personnel avec sa patiente, elle a établi une relation et a pris le temps, au-delà des soins, de la réconforter. Le travail de care est une approche globale axée sur l'empathie envers l'être humain, un savant mélange de soins et d'accompagnement, un engagement tel que celui que montre la soignante.

Par travail de care, on entend toute prestation d'assistance envers des personnes, qu'elle soit rémunérée ou non. Particularités : le travail de care est caractérisé par une relation de dépendance du bénéficiaire par rapport au prestataire ainsi que par une composante émotionnelle. De plus, il se distingue des autres prestations par l'organisation du temps qu'il impose. Le travail de care se prête peu aux rationalisations.

La prestation fournie par la veilleuse envers sa patiente ne correspond pas au mandat fixé par le système de la maison de retraite : si déplacer la patiente et l'accompagner aux toilettes font bien partie des prestations de soins et d'assistance,

qu'en est-il de la conversation sur la jeunesse d'aujourd'hui ? Par rapport à la caisse-maladie, la veilleuse de nuit ne pourra comptabiliser que 10 minutes si la règle est strictement appliquée, et non 20 comme cela fut le cas en réalité.

IMAGINEZ UN PEU Vous avez 85 ans et vous êtes ravi de pouvoir encore vivre seul dans votre appartement. Si cette situation est possible, c'est uniquement grâce aux visites quotidiennes de l'infirmière du service d'aide et de soins à domicile. Cette dame a la clé de l'immeuble. Dès qu'elle entre chez vous, elle appuie sur un appareil pour saisir son temps de présence. Puis elle vous met vos bas de contention, pendant que vous lui racontez pourquoi vous n'avez presque pas fermé l'œil de la nuit. Certes, elle vous écoute avec attention, mais elle vous dit qu'elle est déjà en retard pour son prochain rendez-vous. Elle vous conseille d'en parler à votre médecin généraliste. Puis elle appuie de nouveau sur son appareil – qui transmet directement au centre de calcul la prestation fournie – et, après un bref au revoir, referme la porte derrière elle. Vous pensez alors : je ne vais tout de même pas aller chez le médecin parce que je n'arrive pas à dormir.

UN CATALOGUE DE PRESTATIONS DÉFINIES DE MANIÈRE DÉFINITIVE Depuis qu'en 2011 le nouveau régime de financement des soins est entré en vigueur au sens de l'art. 25a de la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal), différentes choses ont changé en ce qui concerne l'accompagnement et les soins au quotidien : pour l'assurance-maladie, les soins prodigués aux personnes âgées ne relèvent plus des soins aigus. La participation aux coûts des caisses-maladie est limitée à 9 francs par niveau de soins, tandis que les patients participent aux coûts à hauteur de 20 % au maximum du niveau de soins le plus élevé. Quant aux coûts restants, c'est aux cantons et aux communes de les assumer.

Les prestations prises en charge par les caisses-maladie sont définies de manière définitive à l'art. 7, al. 2, de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS) et le temps requis pour les dispenser est aussi fixé. Elles doivent avoir été prescrites par le médecin et être fournies par des professionnels.

Dans sa lettre du 23 juin 2015 adressée aux grandes associations que sont H+ (hôpitaux), Curaviva (domaine Personnes âgées) et senesuisse, ainsi qu'à la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) écrit en substance que la liste des prestations de soins mentionnée à l'art. 7, al. 2, OPAS s'apparente à une liste d'activités dont l'énumération est définitive. Elle constitue la base permettant de distinguer les prestations de soins au sens de la LAMal des prestations d'accompagnement et d'hôtellerie. A cet égard, il est particulièrement nécessaire de saisir le temps de travail pour pouvoir répartir les coûts entre les organismes payeurs.

UNE DISTINCTION ENTRE SOINS ET ACCOMPAGNEMENT LOURDE DE CONSÉQUENCES La soignante du service d'aide et de soins à domicile était bien obligée d'agir de la sorte, comme dans le cas décrit plus haut, car la caisse-maladie ne paie que ce qui figure dans le catalogue des prestations. Dans l'OPAS, seules les prestations de soins sont indiquées ; il n'est fait aucune mention des prestations d'accompagnement, qui font donc figure de parent pauvre. En réalité, l'accompagnement des patients recouvre un vaste éventail de prestations, qu'elles soient fournies par des spécialistes, le personnel d'assistance, des proches ou l'entourage.

La séparation opérée entre soins et accompagnement a des conséquences particulièrement négatives pour les personnes atteintes de démence et les patients en soins palliatifs.

En effet, les personnes souffrant de démence n'ont que peu besoin de soins dans la première phase de la maladie, mais la prise en charge est très importante en termes de présence, d'attention et d'empathie. De même, pour les personnes en fin de vie, les soins médicaux intensifs ne sont plus une priorité. Ces patients ont besoin que les soignants soient auprès d'eux, qu'ils leur consacrent du temps, afin de les accompagner en douceur dans leurs derniers instants de vie.

DES MÉTHODES DE GESTION COMMERCIALE Les services d'aide et de soins à domicile et les EMS sont soumis à une forte pression : ils doivent travailler de la manière la plus économique possible. La qualité, les prestations et leur répartition doivent être saisies à des fins statistiques et pouvoir être mesurées. Les services d'aide et de soins à domicile et les EMS sont tenus de fournir des prestations qui coûtent le moins cher possible. Pour ce faire, ils doivent se baser sur des méthodes de gestion commerciale et sur des critères d'efficacité, à l'instar de ceux développés pour la production de biens.

Sur mandat de l'OFSP, le nouveau financement des soins est en phase d'évaluation, d'avril 2016 (attribution du mandat) à juillet 2017 (rapport final). En principe, il serait encore possible d'ajuster le cadre. Toutefois, nous craignons que les répercussions financières ne prennent le dessus et qu'il n'y ait pas suffisamment de temps ni d'argent pour évaluer précisément les aspects qualitatifs. Le financement des soins occasionne en effet des coûts élevés, pour les caisses-maladie, les pouvoirs publics et les personnes concernées. Pourtant, il devrait avoir pour but premier de contribuer au bien-être et à la qualité de vie des personnes nécessitant des soins. Le travail de care décrit dans notre étude vise une approche globale envers les personnes nécessitant des soins. Et ce sont ces aspects-là qu'il faudrait évaluer.

SÉCURITÉ SOCIALE La sécurité sociale repose sur deux piliers : les aspects matériels et financiers, d'une part, et l'approche humaine axée sur l'assistance, d'autre part, autrement dit l'économicité et le care. Personne ne naît en étant déjà un gestionnaire chevronné. Et toute notre vie, nous avons besoin d'assistance : comme nourrisson, comme enfant, puis à l'adolescence, pendant notre formation, dans les moments délicats dus à la maladie, pour faire face au quotidien et bien sûr aussi lorsque nous avons besoin de soins et d'assistance à cause de l'âge. Mais justement, lorsque les prestations à autrui sont sans cesse soumises à davantage de mesure, de rentabilité et de contrôles, cela équivaut pour les spécialistes à un retour en arrière qui ne saurait contribuer au bien-être des personnes concernées ou à leur qualité de vie.

IMAGINEZ UN PEU Vous rendez visite à votre mère très âgée et atteinte de démence, qui réside dans un EMS. Dans la salle de séjour, vous la voyez avec, dans ses bras, un bébé phoque en peluche blanc. L'animal est capable de bouger les yeux et d'émettre des sons et il réagit même au nom de votre mère, qui semble toute contente. Mais si elle fait signe qu'elle veut aller aux toilettes, si elle exprime de forts sentiments – le bébé phoque lui rappelle peut-être des souvenirs –, si la peluche tombe par terre et qu'elle n'arrive pas à l'attraper, il n'y a personne auprès d'elle qui ait les compétences nécessaires pour comprendre la situation en profondeur. Le problème n'est pas la peluche en tant que telle, même utilisée pour ses vertus communicationnelles à des fins thérapeutiques, mais un objet ne saurait remplacer une présence humaine. Or, bien que rassurante, la présence d'une veilleuse constitue manifestement un facteur de coûts qui ne peut être facturé nulle part, tandis qu'on trouve une source de financement pour le robot-peluche, qui coûte tout de même plusieurs milliers de francs.

DU TRAVAIL NON RÉMUNÉRÉ ET POURTANT INDISPENSABLE Participer au monde du travail et concilier vie privée et vie professionnelle exige de tout un chacun des efforts considérables et de la flexibilité. Il ne reste souvent que peu de temps pour les activités annexes. Toutefois, la société civile fournit chaque jour de très nombreuses prestations à titre bénévole, et donc non rémunérées. Et nous ne saurions y renoncer. Dans le domaine des soins et de l'assistance aux proches, ce sont principalement les femmes qui agissent. Il n'est pas rare qu'elles soient amenées à réduire leur activité professionnelle, avec des conséquences sensibles notamment au niveau de leur rente du 2e pilier. Il faut changer d'attitude par rapport au travail (de care) non rémunéré, mais nécessaire pour la société. Une autre forme de valorisation et de reconnaissance s'impose et différentes approches sont envisageables.

Les personnes qui fournissent un travail de care non rémunéré, p. ex. en s'occupant de proches, pourraient bénéficier :

- de bonifications pour tâches d'assistance (analogues aux bonifications pour tâches éducatives) ; c'est déjà possible à l'heure actuelle, mais seulement à certaines conditions ; or, celles-ci devraient être assouplies ;
- de bons de temps grâce auxquels elles puissent recevoir elles-mêmes plus tard des prestations de care (projet saint-gallois) ;
- d'un crédit leur permettant de bénéficier ultérieurement de prestations de care à prix réduit ;
- de déductions fiscales ;
- d'une réduction de prime d'assurance-maladie.

VIVRE BIEN EN DÉPIT DE L'ÂGE Même dans la dernière étape de sa vie, une personne doit pouvoir continuer de vivre bien ; et le financement devrait pouvoir en être assuré. Par vivre bien, nous entendons justement ce qui résulte de prestations de soins (médicaux et techniques) et de conversations

Principes pour un travail de care efficace

Financement des soins : ne pas séparer ce qui va ensemble	Consacrer le temps nécessaire pour les personnes atteintes de démence ou en soins palliatifs	Ne pas réduire aux simples soins la prise en charge à domicile
La distinction opérée entre les soins et l'accompagnement doit impérativement être reconsidérée à la lumière de la qualité de vie et des soins prodigués.	Ce sont particulièrement les personnes atteintes de démence et celles qui sont en fin de vie qui ont besoin d'une approche globale en termes de soins et d'accompagnement.	Dans le domaine des soins à domicile dispensés aux personnes très âgées, les prestations sociales et ménagères doivent être suffisamment cofinancées par les pouvoirs publics. Ce n'est qu'à ce moment-là que la devise « mieux vaut être à la maison qu'en EMS » pourra s'appliquer.

avec des professionnels de l'assistance attentionnés, comme dans l'exemple de la veilleuse de nuit.

Le grand âge (nous) coûte cher. C'est vrai, il occasionne des coûts. Mais les personnes aujourd'hui âgées ont beaucoup contribué à ce que ces coûts puissent être payés. Elles ont travaillé, sur une base rémunérée ou non, elles ont cotisé à l'AVS et à la caisse de pension, elles ont payé les primes d'assurance-maladie et leurs impôts et continuent à le faire dans une large mesure. Elles ont également contribué au bien-être qui est le nôtre aujourd'hui et elles doivent avoir la certitude qu'elles pourront bénéficier de soins de qualité.

Pour que les personnes très âgées puissent avoir une vie agréable, il faut que leur bien-être soit une priorité, que les professionnels puissent fournir du bon travail et que l'entourage – proches, soignants et accompagnants – soit à la hauteur de l'enjeu. Car il en va de la dignité humaine, aussi bien pour les personnes très âgées que pour les soignants et les proches.

QUE DIT LA PRATIQUE ? Vivre bien est nécessaire non seulement pour la personne âgée elle-même, mais aussi pour les personnes qui fournissent les soins et celles qui assurent l'accompagnement. Pour leur étude intitulée « Care-Arbeit unter Druck », les auteures se sont entretenues avec plus de vingt personnes de référence occupant des fonctions dirigeantes dans les services d'aide et de soins à domicile ou en EMS. Elles leur ont demandé quels étaient les effets du financement des soins dans leur travail quotidien, en particulier s'agissant de la séparation qui s'opère entre les soins et l'accompagnement. Il en est ressorti une sorte de consensus de base : une approche éthique des soins et de l'accompagnement s'oppose fondamentalement à ce type de distinction.

Pour les personnes qui fournissent les soins, les problèmes les plus urgents résultent plutôt des mesures d'économie imposées à l'ensemble du système de santé, comme il en a été question ci-devant. L'obligation de fournir des prestations de qualité à moindre coût et de toujours devoir les indiquer afin qu'elles soient prises en charge par les caisses-maladie engendre une pression permanente. Cette situation est pesante pour les personnes soignantes et celles qui assurent une prise en charge, car elles doivent toujours mettre en balance les prestations qui sont exigées d'elles et l'approche requise par leur éthique professionnelle. Pour les personnes âgées tributaires de soins et d'accompagnement, cette pression se fait également ressentir : moins de temps et d'attention leur sont consacrés qu'auparavant et peut-être aussi par rapport à ce qui serait nécessaire à leur bien-être. Et ce alors même que les coûts ne cessent d'augmenter (et non parce qu'ils baissent ou que leur croissance est freinée).

INCOMPATIBILITÉ DES SYSTÈMES Le travail de care et le nouveau financement des soins présentent deux approches qui sont fondamentalement incompatibles. Les mesures d'économie dans le système de santé sont à un stade déjà

avancé et cette tendance semble inexorable. Mais doit-il vraiment en être ainsi ?

En se basant sur son dernier rapport, le groupe « Manifeste » a notamment adopté trois recommandations qui relèvent de manière explicite des problèmes abordés dans le présent article.

Lors des réunions de la « Révolution des grands-mères », plusieurs centaines de femmes ont débattu de ces sujets. Elles sont décidées à se battre pour leur mise en œuvre. Pour elles, c'est de leur avenir qu'il s'agit, mais il en va également de l'égalité entre les sexes pour les personnes très âgées[1].

UNE TÂCHE QUI INCOMBE À LA SOCIÉTÉ ENTIÈRE Les personnes très âgées sont de plus en plus nombreuses, d'où l'augmentation des besoins en soins de longue durée aussi bien à domicile qu'en EMS. Les nombreux acteurs engagés dans ce domaine souhaitent que l'ensemble de la société soit sensibilisé aux défis qui en résultent et exigent des responsables politiques qu'ils ne fassent pas passer la qualité de vie des personnes très âgées après les aspects liés aux coûts qui prédominent.

IMAGINEZ UN PEU La veilleuse de nuit et l'infirmière en soins à domicile sont toutes deux d'excellentes professionnelles. Elles adorent leur métier, elles aiment leur activité au service de personnes malades et très âgées. Elles sont tout à fait conscientes du fait que leur travail doit répondre à des exigences élevées de qualité. Mais un jour où l'autre, la situation pourrait devenir trop difficile à gérer. La pression constante sur les coûts, la surcharge administrative, les nombreux contrôles, la justification de leurs prestations eu égard aux différents organismes payeurs, en particulier les caisses-maladie, leur donne du fil à retordre.

Qui sera là pour nous soigner, chères lectrices, chers lecteurs, le jour où la veilleuse de nuit et l'infirmière en soins à domicile et, avec elles, les nombreuses autres personnes qui fournissent les soins et qui assument un accompagnement auront raccroché leur blouse blanche ?

[1] Cf. Barben, Marie-Louise et al., « Le quatrième âge est féminin » dans *Sécurité sociale CHSS,* 5/2013, pp. 280-284 : www.ofas.admin.ch > Documentation > Publications.

La « Révolution des grands-mères », une plateforme et un groupe de réflexion pour les femmes de la génération des grands-mères

La « Révolution des grands-mères » aborde les questions liées aux femmes du troisième âge, les possibilités qui leur sont offertes et les défis qui les attendent. Le rôle des grands-mères est un thème parmi d'autres.

Deux événements ont lieu chaque année. En 2016, la « Révolution des grands-mères » s'intéresse à *l'autonomie des personnes âgées.*

La « Révolution des grands-mères » a vu le jour au printemps 2010 sous la houlette du Pour-cent culturel Migros.

Le groupe « Manifeste »
La « Révolution des grands-mères » comprend une branche politique, le groupe « Manifeste », qui s'occupe explicitement des questions liées à la politique de la vieillesse. C'est ainsi que furent publiés, en 2011, le « Manifeste des grands-mères » et, en 2016, le « Manifeste pour une qualité de vie et des soins de longue durée ».

Les deux rapports du groupe « Manifeste » servent de base au présent article. Par ailleurs, ils font l'objet d'un résumé en allemand, assorti de recommandations.

- Marie-Louise Barben, Elisabeth Ryter (2012) : Das vierte Lebensalter ist weiblich. Zahlen, Fakten und Überlegungen zur Lebensqualität im hohen Alter (Le quatrième âge est féminin. Chiffres, faits et réflexions sur la qualité de vie à un âge avancé), Berne : groupe « Manifeste » de la « Révolution des grands-mères ».
- Marie-Louise Barben, Elisabeth Ryter (2015) : Care-Arbeit unter Druck. Ein gutes Leben für Hochaltrige braucht Raum (Le travail de care sous pression. Les personnes très âgées ont droit à une vie agréable), Berne : groupe « Manifeste » de la « Révolution des grands-mères ».

Tous les documents et rapports mentionnés sont disponibles en langue allemande à l'adresse www.grossmuetter.ch au format PDF.

Marie-Louise Barben
Lic. phil., première directrice (durant de nombreuses années) du Bureau de l'égalité entre la femme et l'homme du canton de Berne, grand-mère.
marielouise.barben@gmail.com

Barbara Gurtner
Formatrice d'adultes aeb, ancienne conseillère nationale, ancienne députée et ancienne conseillère municipale, présidente des seniors de la ville de Berne, grand-mère.
barbara.gurtner@bluewin.ch

Monika Stocker
Assistante sociale, ancienne conseillère nationale et ancienne conseillère municipale de la Ville de Zurich, grand-mère.
monika.stocker@datacomm.ch