«J'ai dû jongler entre mon fils et mon travail» Des soutiens pour les aidants et aidés

MALADIE Sylvie* raconte la difficulté à trouver du soutien en tant que proche aidant. Elle a accompagné son fils qui a surmonté deux leucémies.

PAR CHRISTINE.SAVIOZ@LENOUVELLISTE.CH / PHOTO HELOISE.MARET@LENOUVELLISTE.CH



Sylvie, devant souvent s'absenter de son travail, a été aux côtés de son fils Samuel dans sa lutte contre la leucémie depuis 2014. HÉLOISE MARET

ne peur constante. C'est avec ce sentiment collé au corps et au cœur que Sylvie* vit depuis l'annonce de la leucémie de son fils en 2014. Son cadet est aujourd'hui en rémission mais Sylvie craint toujours une récidive de la maladie – Samuel* ayant déjà rechuté après sa première greffe de la moelle osseuse. En plus de l'angoisse que le mal revienne, la Valaisanne craint de perdre son emploi à 40% ou que son mari perde le sien.

«Nous sommes une famille de classe moyenne et, pendant les mois de maladie de notre fils, on a vécu dans un climat financier angoissant.»

Pendant les traitements de Samuel, Sylvie tenait à être présente à côté de son fils alors que son mari s'occupait de leur fille aînée. «J'étais tout le temps avec lui; je dormais sur place à Genève. Je me mettais une énorme pression par rapport à mon fils et au travail. Cela m'épuisait.» Sylvie a finalement reçu son congé de l'entre présente de l'entre pression par congé de l'entre pression congé de l'entre pression son congé de l'entre pression congé de l'entre présente à côté de l'entre présente à consideration de l'entre de l'entre présente à consider

treprise qui l'employait à 60% depuis dix-sept ans. «Mon employeur a été soutenant pendant quatre ans où j'ai jonglé entre mon travail et mon rôle de proche aidant et mes nombreuses absences. Mais ensuite, il ne pouvait plus garantir mon poste. Je le comprends.»

Peu d'infos sur les aides

Sylvie et son mari ont cherché s'ils avaient droit à des aides financières. «On ne savait pas où en trouver. Il y a très peu d'informations là-dessus. Et quand la maladie tombe sur une famille, c'est un choc. On se sent un peu perdus.» Les parents ont trouvé un soutien auprès de la Ligue valaisanne contre le cancer et d'associations comme l'Arfec. Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer. «Elle a couvert les frais d'hébergement et mes repas à midi à l'hôpital», explique Svlvie. Soutien aussi de Zoé4life qui attribue un montant de 1000 francs notamment pour les frais de transport ainsi que des Anges d'Angeline qui nous

En Valais, les proches aidants (13 500 en Valais) peuvent obtenir une déduction fiscale d'un montant de 3000 francs maximum avec une attestation du CMS ou médecin traitant. «Cela ne concerne cependant que les aidants qui s'occupent de personnes en situation de handicap ou en AVS», explique Julien Dubuis, président de l'Association proches aidants Valais. Il existe aussi une «bonification pour les tâches d'assistance»: un montant est versé sur le compte individuel AVS de l'aidant. Pour les personnes aidées, des allocations pour impotent, non imposables, et des prestations complémentaires peuvent être attribuées. Des discussions sont en cours sous la Coupole fédérale pour octroyer un congé de 14 semaines à des parents devant s'occuper d'un enfant malade.

Pour la journée des proches aidants, mercredi 30 octobre, une table ronde est organisée à l'aula de l'hôpital de Sion à 18 h 30 sur le thème des aides pour les proches aidants. Infos sur www.proches-aidants-valais.ch ou au 027 321 28 28.

ont donné des bons pour les courses du ménage.» Des aides bienvenues mais qui n'ont pas remplacé le salaire perdu. «Je n'avais pas droit au chômage car je n'étais pas disponible pour aller travailler. Il faut aussi savoir que certains traitements ne sont pas remboursés par la caisse maladie.» Les époux peinent également de devoir «se mettre à nu» pour la moindre demande d'aide. «A chaque fois, il faut tout réexpliquer, montrer ce qu'on vit, justifier. C'est lourd, surtout lorsqu'on doit affronter toutes ces épreuves de santé. J'ai été très en colère contre ce système». confie avec force Sylvie.

Appel à l'aide entendu

Après les nombreuses complications suite à sa deuxième greffe de la moelle, Samuel ne pouvait plus marcher. Chambres et salle de bains étant à l'étage, l'enfant devait être porté. «C'est moi qui m'en chargeais. Il aurait fallu qu'on installe un élévateur mais, à l'époque, l'AI n'était pas encore entrée en matière pour la situation de mon fils. On aurait dû faire un crowdfunding pour trouver de l'argent, mais cela impliquait de nous exposer encore. Et ça, on n'y arrivait plus», explique Sylvie.

Lors d'une soirée de l'Association des proches aidants en Valais, elle crie son impuissance. «Cela faisait quatre ans que j'étais parent aidant et j'étais à bout de force physiquement et moralement.» Son appel à l'aide est enfin entendu. Le lendemain. Sylvie recoit un téléphone de l'Al Valais. «Ils sont venus chez nous pour une expertise. Ils ont passé trois heures à la maison. Ils m'ont vue porter mon fils sur mon dos.» La famille obtient finalement une allocation d'impotence moyenne et une contribution d'assistance. «Nous avions droit à une aide limitée à la maison. Une personne pouvait veiller sur Samuel quand je devais m'absenter quelques heures par exemple.»

Témoigner pour les autres

Lorsque la santé de Samuel s'est améliorée il y a quelques mois, l'aide de l'AI a été stoppée. «Entre deux, j'ai retrouvé un travail à 40%. Il manque toujours les 20% d'avant la maladie, mais au moins on a une rentrée financière, en plus du travail de mon mari. Quelque part, j'ai eu de la chance, car je vois des situations encore pires que la mienne.» C'est d'ailleurs pour ces personnes que Sylvie a accepté de témoigner. «On ne devrait pas à avoir à subir un tel stress financier quand on a un proche malade.»

* Prénoms d'emprunt.