

# Je suis SAM

À l'occasion de la semaine des aidants proches, focus sur les SAM - Soins à domicile -, super-héros qui interviennent dans leur entourage. Un réseau mieux organisé et une économie pour la Sécu qui pourrait atteindre 14 milliards d'euros. - Texte: Harold Nottet -

Texte:  
Harold Nottet

Il n'ont aucun droit aux yeux de l'État. Pourtant, les "SAM" (Soins à la maison) belges sont pas moins de un million en Belgique. Autant de personnes de bonne volonté qui s'activent jour et nuit pour aider un proche en perte d'autonomie. Un père atteint d'alzheimer, une grand-mère en soins palliatifs, un frère autiste, une fille dyslexique... En Belgique, dont le tissu associatif est l'un des plus denses au monde, 85 % de l'aide apportée aux personnes handicapées et aux personnes âgées dépendantes est d'ailleurs délivrée par ces aidants proches. Bénévolement, dans un angle mort de la Sécu. Car en consacrant en moyenne 4,2 heures par jour (!) à leurs proches - un aidant sur cinq y passe plus de 20 h par semaine -, ces SAM réduisent en effet la durée d'hospitalisation de quelque 66 %. Ce qui fait réaliser à la Sécurité sociale une économie estimée entre 3,2 milliards et 14,3 milliards d'euros chaque année. Si l'État providence ne sombre pas encore complètement, c'est aussi - et surtout - grâce à eux.

À l'occasion de la Semaine des aidants proches qui commence ce lundi 1<sup>er</sup> octobre, il était donc grand temps de mettre en lumière ces super-héros du quotidien, de leur donner un nom moins morbide - "SAM", calqué sur le "BOB" de la sécurité routière - et de mettre à jour leur arsenal. À commencer par un réseau social inédit consacré aux SAM et déployé par l'ULB. Inspirée par un modèle québécois et réalisée à l'initiative de l'ASBL Aidants Proches-Bruxelles et de Télé-Secours, cette plateforme Web propose une mine d'informations, un forum animé par des professionnels et un réseau social destiné à mettre en contact tous les SAM de Belgique. De la grosse association de patients atteints de leucémie aux trois bénévoles du bout de la rue qui distribuent des plateaux-repas aux personnes âgées. De nombreux SAM ne savent d'ailleurs pas qu'ils sont SAM. Voilà pourquoi ce portail se veut ouvert à tous et répond aux conditions d'accessibilité des personnes souffrant de déficience fonctionnelle. Handicap moteur, aveugle ou malvoyant, sourd ou malentendant, dyslexique, épileptique ou souffrant de troubles musculo-squelettiques.

**Le fédéral planche sur la reconnaissance du statut d'aidant proche. Une première étape avant l'octroi de droits sociaux.**

## Zéro blabla

Mireille Peters est le SAM de son mari, atteint de sclérose en plaques et aujourd'hui tétraplégique. Celle qui se considère comme une "aidant proche d'aidants proches" participe elle-même activement à la mise en place de ce nouveau réseau. Sur son forum, mais aussi en filtrant les contenus - "ancrés dans la vie réelle et pas dans le blabla!" - diffusés sur la plateforme. "Fédérer tous ces aidants proches est crucial car il est toujours plus facile de recevoir les conseils de personnes qui ont vécu la même chose que vous que ceux d'une assistante sociale. Même pour des petits détails pratiques de la vie quotidienne comme le fait de se rendre à un concert en chaise roulante." Des conseils d'autant plus précieux que toute la vie d'un aidant proche est basée sur l'organisation. "Préparer les visites, les médicaments, les vêtements... Des choses anodines mais qu'il faut faire 365 jours par an. Sans un week-end de répit. Et moins le patient est autonome, plus on a du mal à lâcher prise. On fait difficilement confiance aux autres, on se dit que tout repose sur nos épaules. Physiquement et psychologiquement, c'est dur! Voilà pourquoi il est capital de leur offrir la meilleure information possible et de mettre tous ces acteurs en contact. Car ces personnes travaillent

*dans l'ombre et sont par définition invisibles."*

Reste que communiquer sur les aidants proches n'est pas le sujet médiatique le plus sexy. Pour booster cette campagne "I am SAM", plusieurs SAM célèbres ont donc prêté leur image. Comme le journaliste cinéma Hugues Dayez, SAM de son fils Thomas (voir plus loin), Emmanuelle Bonmariage, SAM de son papa, → le réalisateur Manu Bonmariage, le personnage Cédric, SAM de son papy dans la BD éponyme, ou le scénariste Gilles Dal, SAM de son fils Raphaël. "Un million de SAM en Belgique?", s'étonne encore ce dernier. *Dans ma naïveté et ma prétention, je pensais que j'étais le seul au monde à avoir vécu cela. Payer ses allocations sociales quand on ne travaille plus, devoir prouver que son enfant est bien "gravement malade" alors qu'il a un cancer rare, affronter cette logistique ultra-pénible... À la douleur de la surprise s'ajoute celle de la solitude. Aujourd'hui, mon fils est en rémission, mais ce réseau SAM m'aurait bien épaulé. Parce qu'il n'y a pas beaucoup de personnes ou de structures qui prennent en charge l'extraordinaire."* Avant de valider également le lifting cosmétique effectué par la campagne "I am SAM". "Le terme aidants proches est une appellation un peu austère qui pue la déprime, ce qui est logique puisque ce sont des situations objectivement déprimantes. Mais cela ne veut pas forcément dire qu'on est déprimé quand on les vit..."

## Plus fragiles au travail

Exister à quel point? Faudrait-il rémunérer, défrayer ces SAM? Via un coup de pouce des

mutuelles, de la Sécu ou encore des employeurs qui pourraient, par exemple, autoriser un employé à quitter le boulot une heure plus tôt pour veiller une maman alitée? Selon une étude menée dans plusieurs pays européens, les aidants proches courent en moyenne trois fois plus de risques de souffrir de burn out ou de dépression et leur taux d'absentéisme est 40 % plus élevé que la moyenne des salariés. Mais le dossier est un véritable casse-tête. Où mettre le curseur entre le parent immobilisé par l'angine de son ado et celui qui accompagne son fils handicapé? Sans compter que la Sécu ne renoncera pas facilement aux milliards d'euros d'économie réalisée par les SAM belges. Soit quelque 150.000 équivalents temps plein!

Au cabinet de la ministre fédérale de la Santé, on planche pourtant sur un projet de loi et d'arrêté royal permettant de reconnaître le statut d'aidant proche. "Une première étape en vue de l'octroi de droits sociaux", confirme Audrey Derigo, la porte-parole de Maggie De Block, alors que le sujet est en discussion au gouvernement. "Il est grand temps d'apporter une aide financière aux SAM, prône Mireille Peters. Personnellement, je n'aurai qu'une demi-pension. Alors un petit coup de main de la part de l'État ne serait pas superflu. Sinon, où placera-t-on tous les malades des SAM qui ne pourront plus assumer financièrement cet accompagnement?" ✱

# "Pas de happy end"

Le critique cinéma de la RTBF est l'un des visages médiatiques de la campagne. Rencontre avec Hugues Dayez, SAM de son fils Thomas, atteint d'autisme.

### **Vous ne prêtez jamais votre image à des campagnes. Pourquoi celle-ci?**

HUGUES DAYEZ - Parce qu'elle n'est pas seulement cosmétique. Bon, ils sont bien obligés de communiquer et de prendre des têtes de gondole comme la mienne, mais cette campagne n'est que la face visible d'un travail en profondeur qui vise à sensibiliser le public sur ces aidants proches. Même si m'exposer de la sorte me met un peu mal à l'aise.

### **Pourquoi?**

Parler au nom de tous ceux qui rament au quotidien pour aider un parent m'embarrasse. Et puis mon fils a aujourd'hui 24 ans et gagne en autonomie. Par rapport à ce qu'on a pu traverser durant son enfance, c'est même un peu le paradis.

### **Vous affirmez pourtant dans l'un des spots de la campagne qu'il n'y a pas de happy end.**

C'est vrai. N'en déplaise à cette vulgarisation bisounours que l'on fait actuellement de cette maladie. Aujourd'hui, l'autisme est très tendance. Du chroniqueur radio Josef Schovanec au personnage de Lisbeth Salander dans la saga *Millénium*. C'est une version édulcorée de la réalité où les autistes sont vus comme des personnes qui ont une faculté de compréhension fantastique, une mémoire phénoménale. S'ils souffrent d'un handicap, c'est qu'ils sont forcément surdoués par ailleurs! Les derniers films que j'ai pu voir sur le sujet, comme *Monsieur Je-sais-tout* avec le très niais Arnaud Ducret, sont d'ailleurs horripilants.

Non, tous les autistes ne sont pas des superstars. Et le problème ne se résout pas. Au mieux, on procède à quelques ajustements. Et ce n'est pas parce qu'il a son appartement partagé, son centre de jour et son atelier protégé que tout est résolu. Rien n'est résolu. C'est juste un cadre qui permet de continuer à avancer. Un cadre intimement lié à l'immense bonne volonté des gens qui y travaillent.

### **Un support fragile?**

Extrêmement. Très peu de choses sont faites pour aider ces gens au quotidien et rien ne pourra jamais remplacer cet accompagnement. Mon fils, par exemple, a le cul entre deux chaises. Un pied dans le handicap et un autre dans la vie concrète. Je ne vais donc pas le placer

dans un institut spécialisé puisqu'il a une certaine forme d'autonomie. Aucune case n'existe pour ces personnes. On les place d'ailleurs souvent avec des enfants trisomiques. Ce qui est un non-sens absolu puisqu'ils sont tout en réserve alors que les trisomiques sont dans le contact physique et l'affectif. C'est l'huile et le feu! Je peux vous expliquer toutes ces difficultés, mais entre les dire et les éprouver, il y a une solide marge.

### **D'où l'intérêt de cette campagne?**

Si on peut éclairer un peu ces SAM, les autres acteurs de cette réalité, et faire changer les mentalités, cette campagne sera méritoire. Cela ne remplacera pas l'institutionnel, mais la démarche est salutaire car complémentaire et collective.

### **Faudrait-il renforcer le statut légal de ces SAM et les subventionner?**

Ce n'est pas un hasard si je travaille depuis 32 ans à la RTBF. Je crois en une société de services publics. C'est très bien que CAP48 ou le Télévie existent, mais il n'est pas logique de demander au contribuable de mettre encore la main au portefeuille. Je regrette qu'il n'y ait pas de véritables services publics, notamment pour les handicapés. Mon fils a d'ailleurs passé la moitié de sa vie dans des institutions privées que seules les personnes qui gagnent correctement leur vie peuvent s'offrir. Ce n'est pas normal! Et ce n'est pas parce que la Belgique compte de nombreuses associations qu'il faut tout faire reposer sur leurs épaules.