
CI Proches aidants *IG Betreuende und pflegende Angehörige*



pro infirmis

PRO
SENECTUTE
PLUS FORTS ENSEMBLE

Croix-Rouge suisse
Schweizerisches Rotes Kreuz
Croce Rossa Svizzera



Travail.Suisse

Communiqué – Berne, le 10 septembre 2018

La CI-Proches aidants soutient les mesures du Conseil fédéral mais les jugent insuffisantes

La nouvelle « Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants » créée en début d'année a souligné aujourd'hui l'importance de la conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge des proches. Dans leurs activités quotidiennes, les membres de la CI-Proches aidants sont confrontés avec les défis de la prise en charge et des soins des proches et ils soulignent la nécessité d'un positionnement fort en vue de la consultation en cours jusqu'au 16 novembre. Globalement, les membres de la CI-Proches aidants approuvent les mesures proposées par le Conseil fédéral.

Quand survient une maladie grave ou le handicap, les proches de la personne concernée sont sur le front. Ce sont les proches aidants, sans lesquels notre société ne pourrait survivre. Les proches des personnes de maladie grave, chronique ou de handicap, sont appelés à soutenir, à accompagner et parfois à soigner. Ils et elles le font volontiers, mais souvent au risque de leur propre équilibre et de leur santé. Globalement, 1,9 millions de personnes en Suisse soutiennent, aident et accompagnent un enfant ou un adulte chaque jour, soit 35% de la population résidente permanente de 15 à 64 ans. Cette proportion risque bien d'augmenter à l'avenir en raison du vieillissement de la population.

Pour les cinq membres fondateurs de la CI-Proches aidants, le travail ne fait que commencer et d'autres mesures doivent être prises au niveau fédéral.

- La CI salue l'engagement du Conseil fédéral de vouloir soutenir la conciliation entre l'activité professionnelle et le travail de care (prise en charge et soins) des proches aidants et approuve les mesures qu'il propose ;

Membres fondateurs : Croix-Rouge Suisse, Ligue suisse contre le cancer, Pro Infirmis, Pro Senectute Suisse, Travail.Suisse

Membres : Agile, Alzheimer Suisse, Entlastungsdienst Schweiz, Evangelische Frauen Schweiz, Fondation Pro-XY, Inclusion Handicap, Ligue pulmonaire suisse, männer.ch, Pro Cap, Stiftung Pro Mente Sana, transfair

Partenaire scientifique : Careum Forschung

- La CI souhaite que les situations de handicap ne soient pas exclues des deux types de congé et souhaite que d'autres situations de la vie courante soient mieux prises en considération dans le dispositif ;
- La CI va signaler les lacunes de ce premier dispositif, en particulier l'absence de congé de repos pour tous les proches aidants et d'allocations d'assistance, objets de deux initiatives parlementaires auxquelles le Parlement a décidé de donner suite.

Chacun des membres de la CI sera invité à formuler une position correspondant aux préoccupations sectorielles qui lui sont propres. Pour ce faire, la prise de position commune est une base qui leur sera mise à disposition en temps utile.

Pour d'autres informations

- **Valérie Borioli Sandoz**, Secrétariat de la CI-Proches aidants, tél. 079 598 06 37, e-mail : secretariat@ci-prochesaidants.ch
- **Andreas Bircher**, Responsable Services d'aide, Croix-Rouge suisse, tél. 078 685 94 46, e-mail : andreas.bircher@redcross.ch
- **Ursula Koch**, Responsable Prévention, prise en charge et suivi, Ligue suisse contre le cancer, tél. 079 753 87 19, e-mail : ursula.koch@krebsliga.ch
- **Benoit Rey**, Chef du Département Prestations de service Romandie et Tessin, Pro Infirmis, tél. 079 305 52 93, e-mail : benoit.rey@proinfirmis.ch
- **Adrian Wüthrich**, Président de Travail.Suisse et Conseiller national, tél. 079 287 04 93, e-mail : wuethrich@travailsuisse.ch

Notre vision, notre mission

(Extrait de la Charte du 3 juillet 2018)

Vision

Les cinq organisations signataires sont le porte-parole des proches aidants en Suisse, relaient leurs besoins et représentent leurs intérêts au niveau national. La communauté d'intérêt sera le partenaire de discussion central pour la politique et de l'administration pour toutes les questions touchant les proches aidants en Suisse.

Elles déclarent unir leurs efforts et créent ensemble une communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants. Il s'agit de la Croix-Rouge Suisse, de la Ligue suisse contre le cancer, de Pro Infirmis, de Pro Senectute Suisse et de Travail.Suisse.

Mission

La Communauté d'intérêts se fixe les missions suivantes :

- a. La CI assure l'échange entre ses membres sur le thème des proches aidants ;
- b. La CI est perçue comme une interlocutrice compétente pour tous les sujets et questions concernant les proches aidants.
- c. La CI s'efforce de faire preuve de leadership dans toutes les questions concernant les proches aidants.

Secrétariat c/o Travail.Suisse, Hopfenweg 21, 3001 Berne. T : 031 370 21 11
secretariat@ci-proches.aidants.ch

Responsable du secrétariat (2018-2020) : Valérie Borioli Sandoz (Travail.Suisse)

Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants (CI-Proches aidants)

Membres fondateurs : Croix-Rouge Suisse, Ligue suisse contre le cancer, Pro Infirmis, Pro Senectute Suisse, Travail.Suisse.

Membres : Agile, Alzheimer Suisse, Entlastungsdienst Schweiz, Femmes protestantes en Suisse, Fondation Pro-XY, Inclusion Handicap, Ligue pulmonaire, männer.ch, Pro Cap, Pro Juventute, Fondation Pro Mente Sana, SBK-ASI, transfair.

Partenaire scientifique : Careum Forschung

CI Proches aidants

IG Betreuende und pflegende Angehörige

Berne, le 10 septembre 2018 / Texte d'allocution. Présentation de la CI Proches aidants.

Valérie Borioli Sandoz, Responsable du Secrétariat de la « Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants »

Au fil de ces dernières années, nous avons tous eu l'occasion de travailler à différents projets. Le constat s'est imposé : nous sommes nombreux en Suisse à nous préoccuper des proches aidants, mais chaque organisation a son propre angle de vue ou se concentre sur une thématique en particulier. Le besoin de coordonner les efforts, mais surtout de donner une seule voix aux intérêts des proches aidants ont émergé.

Tous, nous souhaitons inscrire la thématique à l'agenda politique fédéral de manière permanente. Tous, nous voulons sensibiliser le Parlement, le gouvernement et son administration aux défis et difficultés rencontrés quotidiennement par les proches aidants.

Nous voulons agir en tant que lobby qui représente les intérêts de tous les proches aidants, qu'ils travaillent encore ou qu'ils soient à la retraite, et indépendamment de la cause qui les a conduits à devenir un ou une proche aidante.

Au début de cette année, nos cinq organisations – la Croix-Rouge Suisse, la Ligue suisse contre le cancer, Pro Infirmis, Pro Senectute et Travail.Suisse – ont décidé d'aller de l'avant concrètement. Nous avons signé une Charte qui nous engage et décrit notre mission. C'est le texte fondateur de la première « Communauté nationale d'intérêts en faveur des proches aidants » (CI-Proches aidants). A cinq, nous mettons désormais en commun nos compétences, notre temps et quelques moyens financiers pour faire vivre la CI-Proches aidants. Cette organisation se veut réduite au niveau administratif, avec très peu de structures et un fonctionnement simple. Son secrétariat a été attribué à Travail.Suisse, et c'est au nom de la CI-Proches aidants que je vous parle aujourd'hui.

Notre mission est triple :

- nous voulons assurer les échanges entre nos membres sur le thème des proches aidants ;
- nous voulons être une interlocutrice compétente pour tous les sujets et questions concernant les proches aidants ;
- nous nous efforçons de faire preuve de leadership dans toutes les questions concernant les proches aidants.

Les tâches sont nombreuses et nous nous donnons trois ans pour tirer un premier bilan de nos efforts communs. Une prise de position commune dans le cadre de la consultation sur les congés en faveur des proches aidants est une première tâche concrète. Mais le travail ne fait que commencer pour la toute nouvelle CI Proches aidants.



Au sujet de la fondation de la Communauté d'intérêts pour les proches aidants

Croix-Rouge suisse (CRS)

1. Qui sommes-nous?

Concernant l'aide aux proches, la CRS se considère en premier lieu comme prestataire – avec une large palette d'offres d'aide – tant pour les personnes âgées et leur proches qui ont besoin de soutien, que pour les familles avec enfants. Outre des services d'aide, la CRS propose aussi des cours (par exemple soins à domicile) et des formations (auxiliaire de santé CRS), qui visent à décharger les proches aidants. Ces dernières années, la CRS a élargi de manière ciblée son offre dans le cadre d'un projet d'envergure nationale et totalise ainsi actuellement un million d'heures d'aide par année en faveur des proches aidants.

2. Quelles sont les principales problématiques?

Au travers de ses interventions sur le terrain, la CRS perçoit d'une part les proches aidants comme des experts dont on ne pourrait se passer, et, d'autres part, des personnes particulièrement menacées dans leur santé qui constituent un groupe qui jouit de trop peu de reconnaissance dans l'entourage privé et au niveau social.

Beaucoup de proches aidants dépassent en permanence leurs limites, vivent relativement isolés et ne disposent que de peu de réseau. Une amélioration des conditions qui définissent le cadre dans lequel chacun de ces aidants s'engage exige toutefois une forte présence publique continue.

De plus, l'expérience de la CRS permet d'affirmer que les proches aidants ont un besoin en information élevé. Dans ce contexte, la CRS a réalisé, dans le cadre du développement de son offre, le site Internet / proche-aidant.ch / pflege-entlastung.ch / familiari-curanti.ch. Il contient des informations et offres spécialement destinées à ce groupe cible.

Enfin, la CRS se voit sans cesse confrontée à la question du financement/de l'accessibilité de ses offres d'aide. Comme les tarifs des offres dépassent souvent fortement le budget de ce qui constitue un groupe cible vulnérable, la CRS engage un volume important de dons pour rendre les coûts socialement acceptables.

Par respect et parce qu'elle le juge nécessaire, la CRS est soucieuse de soutenir le groupe social des proches aidants dans la défense de ses intérêts. C'est pourquoi elle s'engage comme membre (fondateur) de la Communauté d'intérêts pour les proches aidants.

Dr Ursula Koch, Speaker Notes lors de la conférence de presse du 10 septembre 2018

Le nombre de cas de cancer augmente.

En Suisse, près de 40 000 adultes et 233 enfants sont touchés chaque année par le cancer. La bonne nouvelle : grâce aux progrès réalisés en matière de diagnostic et de traitement, le taux de mortalité diminue. La Suisse compte au total quelque **316 000 survivants** – personnes vivant avec un diagnostic de cancer (Cancer Survivors).

Toutefois, les **effets** du cancer sont, pour les personnes concernées mais aussi pour les **proches, considérables et difficiles à surmonter**. Les traitements durent souvent plusieurs mois, les symptômes consécutifs et les effets secondaires parfois des décennies. La gestion de ces maux (effets concomitants et secondaires) ainsi que le retour à la vie quotidienne sont souvent vécus comme particulièrement problématiques et nécessitent un grand soutien de la part des parents et des proches.

Cela implique souvent une assistance et des soins à prodiguer sur une **longue période**. Une personne touchée par le cancer doit, par exemple, être conduite régulièrement à l'hôpital pour des séances de chimiothérapie ou de radiothérapie ou être soignée à domicile, ce qui, pour un proche, peut poser des problèmes au travail. Les proches craignent de perdre leur emploi, qu'ils considèrent comme un soutien social important. C'est pourquoi il est essentiel de maintenir l'activité professionnelle.

Les personnes qui vivent avec ou après un cancer peuvent présenter toutes sortes de séquelles tardives (fatigue chronique, troubles du sommeil, anxiété, problèmes d'insuffisance cardiaque, etc.). Pour surmonter ces défis, **qui réduisent souvent leurs performances au quotidien**, elles nécessitent davantage de soins et d'assistance.

Les proches aidants sont également un soutien majeur dans la **phase palliative**, lorsque le cancer est déclaré incurable. Les soins en fin de vie prennent du temps et sont éprouvants pour tout l'entourage, aussi bien au plan psychique que physique. La mort ne se planifie pas. Il arrive donc que les proches ne puissent pas travailler pendant une longue période.

En tant que Ligue suisse contre le cancer, nous voulons **faire entendre la voix** des personnes touchées et de leur famille et informer l'opinion publique des effets du cancer. Etant donné l'évolution démographique et l'augmentation des maladies chroniques telles que le cancer, il est également indispensable au plan social que les proches puissent prodiguer soins et assistance aux parents touchés.

C'est la raison pour laquelle nous demandons **d'avantage d'offres de décharge axées sur les besoins, abordables et à bas seuil**, ainsi que des mesures légales visant à améliorer la compatibilité entre l'activité professionnelle et les tâches d'assistance et de soins.

Au final, cela inclut également **une meilleure reconnaissance sociale des soins et de l'assistance fournis par les proches**.



krebsliga schweiz

La Ligue suisse contre le cancer (fondée en 1910) s'engage en tant qu'organisation d'utilité publique dans la prévention du cancer, la promotion de la recherche et l'assistance aux personnes touchées par la maladie et leurs proches. En qualité d'organisation faitière nationale, sise à Berne, elle rassemble 19 ligues cantonales et régionales. Certifiée ZEWO, elle est principalement financée par des dons.

Les proches aidants et Pro Infirmis

À l'instar du Monsieur Jourdain de Molière qui faisait de la prose en l'ignorant, les assistants sociaux de Pro Infirmis faisaient du soutien aux proches aidants depuis de nombreuses années sans le savoir. Dans le cadre de leur travail quotidien auprès des personnes en situation de handicap, ils apportaient aussi une écoute à ceux qui vivaient avec elles et les épaulaient en permanence.

Le regard des professionnels considérait les proches en vision périphérique.

Dans le courant des dix dernières années, le terme de proches aidants est devenu la nouvelle désignation sociale d'un rôle qui, enfin, a trouvé une reconnaissance publique.

Le regard périphérique a alors changé de focale. Au delà de la problématique de la personne en situation de handicap, au centre de notre consultation sociale, ce regard s'est porté sur ce proche, l'a sorti de sa zone d'ombre et s'est intéressé à lui en tant que personne ayant ses propres besoins de reconnaissance et de soutien.

En 2012, Pro Infirmis Vaud a mandaté l'Institut de géographie de l'Université de Lausanne pour réaliser une étude sur l'adéquation de l'offre de ses prestations aux demandes des proches aidants. Les résultats ont mis en évidence leur vulnérabilité, leur besoin d'informations et de prestations adéquates, au bon moment, au bon endroit. Celui de conseils juridiques, de possibilités de répit, de repos, de pouvoir prendre soin de soi, développer des compétences et des savoir-faire, et enfin leur besoin d'aide financière et de reconnaissance sociale.

Une des particularités de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap est la permanence de cette responsabilité. Par définition, le handicap est une atteinte durable et donc l'engagement des proches devient une étape essentielle d'un parcours de vie. Le soutien à leur apporter doit donc perdurer en conséquence.

C'est ce que Pro Infirmis met en œuvre, en ouvrant sa consultation sociale à ces proches, en développant ses services de relève à domicile, en créant de nouvelles prestations qui répondent aux besoins avérés.

La prose de Monsieur Jourdain devient dès lors langage analytique, formulation créative de prestations, revendications potestatives, défenses argumentaires auprès des autorités pour appuyer ces proches qui allient le bonheur de la qualité relationnelle et du sens de l'humain à la vulnérabilité engendrée par une charge souvent très, souvent trop lourde.

La communauté d'intérêt créée veut se positionner comme acteur politique essentiel afin de renforcer la visibilité des proches aidants et de défendre leurs intérêts. Elle met en œuvre aujourd'hui un premier pas en prenant position sur le projet du Conseil fédéral.

Je vous remercie pour votre attention.

Benoît Rey 29.08.2018