



**Être proche aidant et conserver
une activité professionnelle**

Introduction

Se rendre disponible pour son prochain, proposer son aide puis intervenir régulièrement ou quotidiennement sont des actes généreux qui apportent de grandes satisfactions aux uns et aux autres. Nombreux sont celles et ceux qui aident volontiers leur père, leur mère, leur partenaire de vie, mais aussi leur voisin, leur tante, etc. Les liens familiaux et intergénérationnels, de même que les relations humaines s'enrichissent grâce à ces actes de générosité.

Aider ses proches de manière régulière, voire quotidienne, n'est pas chose aisée pourtant, encore plus quand on exerce une activité professionnelle. Devenir proche aidant·e, c'est comme prendre un second emploi. Cela demande – à terme – beaucoup d'énergie.

Certaines personnes s'investissent tellement qu'elles en arrivent à s'oublier. Ces personnes sont en danger. L'équilibre de vie et la santé des proches aidants sont alors compromis. Car bien peu de facilités existent pour soulager les proches aidants.

De nombreuses associations et organisations, dont les syndicats, tirent la sonnette d'alarme depuis longtemps. Les autorités politiques commencent à se soucier des besoins des proches aidants. On ne peut que s'en féliciter.

En attendant que des mesures efficaces soient offertes aux proches aidants, Travail.Suisse a pris les devants en élaborant la première plateforme nationale d'informations générales, de conseils pratiques et d'adresses de proximité destinée aux personnes actives : www.info-workcare.ch. Cette brochure présente l'essentiel à savoir.

Valérie Borioli Sandoz, Responsable Politique de l'égalité



Etes-vous un·e proche aidant·e ?

Hormis le handicap ou la maladie grave soudaine, le travail de « care » commence souvent par de menus services anodins (par exemple, aider son partenaire à s'habiller, faire les courses de ses parents, etc.). Petit à petit, le volume et la difficulté de la charge des tâches grandit. Il est alors nécessaire d'organiser l'aide avec des tiers, au sein de la famille élargie et/ou avec des professionnels.

Les proches aidants sous-estiment très souvent leur engagement auprès de leurs proches, en particulier quand ces derniers sont âgés. Leur engagement est souvent progressif ; il est par conséquent compréhensible de ne pas être conscient·e de l'ampleur de l'aide apportée. Quand on s'occupe de son propre enfant, la présence, le soutien et l'aide diminuent avec le temps. Avec les proches malades et/ou âgés, handicapés parfois, c'est l'inverse.

Qui est proche aidant·e ?

En Suisse, femmes et hommes sont nombreux à offrir leur temps et leur aide à leurs proches. Selon l'Office fédéral de la statistique, 35 % de la population résidante permanente de 15 à 64 ans prend régulièrement en charge des enfants ou des adultes en Suisse en 2015. Cette part équivaut à 1,9 million de personnes. La grande majorité des proches ai-

dants exercent une activité professionnelle.

Ce sont les femmes, entre 55 et 64 ans, qui prennent le plus souvent en charge des adultes. Les hommes du même groupe d'âge s'engagent aussi, mais moins et différemment.

Pourquoi devient-on proche aidant ?

Les motivations sont nombreuses et diverses : affection, envie de rendre ce que l'on a reçu, sentiment du devoir, pression sociale, etc. Quelle qu'en soit la raison, aider son proche est un geste généreux qui est souvent source de grande satisfaction et de complicité, même s'il peut peser. L'aide intergénérationnelle est à encourager et des mesures pour préserver la santé, l'équilibre et l'avenir des proches aidants sont à prévoir.

Aider son proche peut à la fois être source de satisfaction et être pesant.

Le « travail de care », c'est quoi ?

Le mot englobe les aspects émotionnel et pratique du travail de prise en charge d'autrui. Pour la personne aidante, il s'agit de répondre aux besoins physiques, psychiques, émotionnels liés au développement personnel du proche qu'elle aide. Le travail de coordination, de supervision et les soucis permanents que cela représente font aussi partie du travail de « care ».

Faites le test!

Estimer la charge des tâches que l'on réalise pour ses proches est important pour pouvoir prendre des mesures et des décisions censées. C'est important pour pouvoir préserver sa propre santé et son équilibre de proche aidant·e à long terme. L'inventaire du fardeau du proche aidant ou «Echelle de Zarit» a été dé-

veloppé pour vous permettre d'y voir plus clair. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse, mais il convient de faire preuve d'objectivité.

Ce questionnaire se remplit seul·e, mais il est conseillé de chercher de l'aide pour interpréter les résultats et prendre les mesures adaptées à votre situation personnelle et unique.

Questions

1. Estimez-vous que votre proche vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?
2. Pensez-vous que le temps consacré à votre proche ne vous en laisse pas assez pour vous-même ?
3. Vous sentez-vous tirillé·e entre les soins à donner à votre proche et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?
4. Vous arrive-t-il de vous sentir embarrassé·e par le comportement de votre proche en public ?
5. Vous sentez-vous irrité·e ou en colère quand vous êtes en présence de votre proche ?
6. Pensez-vous que votre proche a une influence négative sur vos relations avec d'autres membres de la famille ou vos amis ?
7. Avez-vous peur de ce que l'avenir réserve à votre proche ?
8. Pensez-vous que votre proche est dépendant de vous ?
9. Vous sentez-vous tendu·e en présence de votre proche ?
10. Remarquez-vous que votre santé est touchée du fait de votre engagement auprès de votre proche ?

	0 = Jamais	1 = Rarement	2 = Quelques fois	3 = Assez souvent	4 = Presque toujours

Scores du test

Evaluation
de la charge de
proche aidant.

Score total	Signification	Conseils
inférieur ou égal à 20	charge faible ou nulle	Tout va bien pour vous. Si la situation change, remplissez à nouveau le questionnaire.
entre 21 et 40	charge légère	Tout va encore bien pour vous. N'hésitez pas à contrôler de régulièrement la situation. Des mesures préventives sont à mettre en place (voir ci-dessous).
entre 41 et 60	charge modérée	Vous semblez maîtriser la situation, mais attention, la fatigue peut vite survenir. N'hésitez pas à faire appel à des aides ponctuelles (voir ci-dessous).
supérieur à 60	charge sévère	Votre santé est menacée. N'attendez pas pour parler de votre situation et demander de l'aide.

Prenez sans attendre des mesures préventives pour que votre charge reste faible à légère. La prévention concerne vos proches, comme vous-même.

Pour vos proches: souciez-vous dans un premier temps de leur sécurité à domicile (tapis où ils risquent de se prendre les pieds, accès à la douche, éclairage dans les escaliers, etc.), de leur alimentation (état des réserves, des denrées entreposées au réfrigérateur, etc.) et de leur médication.

Pour vous-même: rassemblez toutes les informations utiles sur

vos proches et gardez-les en permanence avec vous. Une «check-list pour proche aidant qui travaille» est disponible sur le site www.info-workcare.ch. Parcourez ce site pour vous renseigner sur les cas d'urgence typiques et comment réagir au mieux. Le site vous guide pour pouvoir préparer l'avenir.

N'hésitez pas à faire appel à l'une des associations prêtes à vous offrir une aide en tant que proche aidant.e. Une liste des principales associations est disponible sur www.info-workcare.ch.

Témoignages

« On a toujours peur d'oublier quelque chose, des choses toutes simples, comme de donner un médicament, mais aussi ce qui doit être fait absolument, comme de donner des soins. On a toujours peur car cela peut avoir de graves conséquences. »

BENEDIKT FISCHER,
CONTRÔLEUR AÉRIEN

« Quand j'ai dû inscrire ma mère au home, le plus dur pour moi a été de rendre son appartement. Je l'ai fait seule car je suis fille unique, c'était un énorme travail, en plus de mon activité professionnelle. C'est une tâche très lourde au niveau émotionnel, et on le sous-estime complètement. »

EVA SCHEIDEGGER,
ASSISTANTE SOCIALE

« Devoir annoncer la maladie de ma femme à mes collègues au travail a été un moment difficile, car je ne savais pas comment ils allaient réagir. Mais tout le monde s'est montré compréhensif et attentionné. »

CHRISTIAN ANGLADA,
RESPONSABLE PÉDAGOGIQUE

« Ce qui a été difficile, c'étaient les responsabilités et l'impact émotionnel que cela demande, car on devient un peu le parent de son parent. Être le représentant thérapeutique implique de prendre des décisions difficiles, et on doit assumer. »

NICOLETTA MENA,
PROFESSEURE CHARGÉE
D'ENSEIGNEMENT

« Notre grande chance est notre flexibilité car nous pouvons organiser notre travail comme nous le souhaitons en fonction des besoins de notre fille. »

ROGER VOGT, INFORMATICIEN
ET EVELYN HUBER,
CHERCHEUSE DANS LE DOMAINE
DE LA SANTÉ

« Mon frère et moi nous occupons alternativement de notre maman et nous avons pu engager une personne pour prendre soin d'elle trois jours par semaine. Trouver la bonne personne a été le plus long et le plus difficile. »

CHARLES GROSSRIEDER,
WWW.EASY2FAMILY.COM

Quand les proches aidants prennent la parole.

Témoignages vidéo à voir sur www.info-workcare.ch

Les vidéos des témoins tournées en allemand et en français (avec sous-titres) sont visibles sur le premier site national d'informations et de ressources pour les proches aidants qui exercent une activité professionnelle : www.info-workcare.ch.



Que faire si vous travaillez ?

Pour votre équilibre et votre futur, continuez à travailler!

Avant d'être ou de devenir proche aidant·e, vous exercez d'abord une activité professionnelle. Il vous est vivement conseillé de poursuivre cette activité aussi longtemps que possible. Continuer de travailler contribue à votre propre équilibre actuel car cela permet de laisser de côté vos soucis de proche aidant·e. Conserver un emploi est important pour votre propre avenir financier, car ainsi vous continuez de cotiser à votre prévoyance professionnelle.

Ce que prévoit la loi

Si votre employeur est soumis à la Loi sur le travail (LTr), il a le devoir de tenir compte de vos responsabilités familiales pour fixer vos **horaires de travail et de repos** (LTr art. 36, al. 1).

En tant que proche aidant·e, vous avez droit à une **pause de midi de 1h30** au moins et vous pouvez refuser tout **travail supplémentaire** (LTr art. 36, al. 2).

Vous avez droit à un **congé payé** jusqu'à trois jours si vous devez prendre soin de votre propre enfant âgé de moins de 15 ans (LTr art. 36). Il en va de même si votre conjoint·e a besoin d'aide car la loi (Code civil, Art. 159) vous oblige à un «devoir réciproque d'assistance» du fait de votre mariage.

Si, après en avoir fait la demande, un congé peut vous être accordé pour prendre soin (ou organiser les soins) d'un autre proche, il n'est **pas forcément payé**.

Concilier une activité professionnelle et un travail de proche aidant·e n'est pas facile. En tous les cas, il faut rechercher le dialogue avec son employeur pour négocier des solutions qui conviennent à tous.

En cas d'urgence

Le site gratuit www.info-workcare.ch vous donne des conseils utiles dans des cas typiques d'urgence. Une marche à suivre vous est proposée, en particulier sur votre place de travail, par exemple si votre proche a un accident ou s'il venait à disparaître. Plusieurs situations de violence sont traitées (violence contre vous-même, violence contre vos proches, pulsion de violence). Si vous êtes en état d'épuisement émotionnel ou si une crise se déclenche alors que votre proche est pris en charge dans une



institution, il est important de savoir comment réagir.

www.info-workcare.ch vous renseigne aussi sur :

■ la bonne manière de négocier avec votre employeur ;

■ des exemples de bonnes pratiques (des dispositions particulières existent pour le personnel fédéral et à celui des entreprises étatiques ou proches de la Confédération) ;

■ les différents modèles de travail.

Des outils bien utiles

Sur www.info-workcare.ch, de nombreux outils sont disponibles au téléchargement. Ils se trouvent au menu « Informations générales ».

Certains outils sont des documents d'information enregistrés en format PDF que vous pouvez télécharger, lire en ligne ou encore imprimer. On trouve aussi des check-lists et des formulaires à remplir, par exemple :

■ Une convention comme avenant à votre contrat de travail pour une durée limitée

■ Un contrat-type si vous engagez un tiers résidant chez votre proche pour lui donner assistance et soutien (hors soins).

Planifier les intervenants

Le « Planning des aides hebdomadaires » est un tableur (fichier Excel) qui permet d'organiser et de visualiser d'un coup d'œil toutes les interventions des uns et des autres. Selon une recherche récente, il n'est pas rare d'avoir à organiser une quarantaine d'intervenants chez ses proches.

Trouver un prestataire de service

En tant que proche aidant·e, vous recherchez un jour ou l'autre des prestataires de services. La plateforme nationale www.info-workcare.ch en fournit pour toutes les régions de Suisse (voir encadré plus bas).



Liste d'adresses de proximité sur www.info-workcare.ch

Le site www.info-workcare.ch gratuit recense plus de mille adresses de proximité, ordonnées selon le type de prestations et le canton recherché. Toutes les informations publiées sont d'intérêt général et s'adressent au plus grand nombre. Les adresses répertoriées sur le site sont principalement celles d'associations et d'organismes à but non lucratif et, si possible, actifs sur l'ensemble du territoire national. Les offres d'organismes et d'institutions reconnus et/ou bénéficiant d'un financement public figurent aussi dans le répertoire. En sont exclues toutes les adresses purement commerciales.

Les prestations sont classées en grandes catégories (aide, aide financière, bouger, conseil, cours, démence, habiter, informer, manger, parler, soigner, urgence et violence), qui se subdivisent en une soixantaine de sous-catégories plus précises.

A discuter avec vos proches



L'approbation de vos proches est primordiale.

Un conseil général: toutes les mesures que vous prenez ou allez prendre doivent avoir reçu l'accord de vos proches, ou tout le moins vous prendrez le soin de les en avertir. Assurez-vous qu'ils ont compris les raisons de toute décision qui les concernent. Dans le cas contraire, les mesures que vous allez prendre risquent d'être sans effet, et vos proches risquent d'y résister comme ils le peuvent.

Organisation du quotidien

Les questions d'intendance et de logistique sont les premières questions qui se posent à vous, proche aidant·e. Vous allez organiser le quotidien de vos proches. Par exemple, l'organisation des repas à domicile, la planification du transport chez le médecin ou prévoir de sécuriser l'appartement ou la maison.

Coordination des soins

La coordination des soins et de l'intervention de toutes les personnes au domicile de vos proches est une tâche importante. Au début, les interventions seront ponctuelles. Viendra le moment où la présence de personnes va rassurer vos proches. Enfin, une présence durable sera à assurer, soit à domicile, soit dans un établissement dédié.

Préparation du futur

En tant que proche aidant·e, vous vous souciez sans doute de l'évolution de l'état de santé de vos proches. Vous devrez faire preuve d'anticipation. Vous informer auprès du personnel soignant est le premier conseil à donner aux proches aidants, qui deviennent alors des interlocuteurs privilégiés du médecin.

Comme proche aidant·e, vous vous verrez peut-être dans l'obligation de prendre le relais de vos proches au niveau administratif. Vous serez amené·e à vous renseigner sur les diverses infrastructures à disposition dans votre région. Sans oublier d'organiser la vie sociale de vos proches car la solitude leur pèse beaucoup.

Toutes ces informations et des outils pratiques pour garder la vue d'ensemble sont disponibles sur www.info-workcare.ch.

Parler aussi des questions «tabou»

Les aspects financiers et légaux sont les questions les plus délicates à discuter avec vos proches. Il est pourtant nécessaire de le faire à temps et de manière sereine.

Si vous craignez que la discussion soit difficile, faites intervenir une association pour vous accompagner.

Au niveau financier

Les éléments à passer en revue sont les suivants :

- Votre revenu actuel et futur, dans l'hypothèse où vous envisager de réduire votre activité professionnelle pour consacrer du temps à votre ou vos proches.
- Le revenu de votre proche. Question difficile car souvent taboue entre parents et enfants. Il est conseillé de faire intervenir une association spécialisée dans le conseil.



De plus, vous devez vous renseigner sur deux points importants :

- Les frais remboursés par les différentes assurances (assurance maladie, AVS, AI, SUVA, assurance militaire) et les prestations complé-

mentaires auxquelles vos proches ont droit,

- Les possibilités de demander de l'aide financière.

Au niveau légal

Concernant vos proches, la protection de l'adulte a été renforcée en 2013. Vos proches peuvent décider de la façon dont ils seront pris en charge et soignés ainsi que de la manière dont leurs biens seront gérés. Il s'agit du **mandat pour cause d'inaptitude** et des **directives personnelles anticipées du patient**.



Complémentaires aux directives anticipées, vos proches peuvent décider de vous nommer **représentant thérapeutique**.

Quatre types de **curatelles**, volontaires ou imposées, peuvent être prises pour protéger la personne et ses biens. C'est l'autorité de protection de l'adulte qui les décident sur la base d'un avis médical.

En tout dernier lieu, le moment venu, vos proches peuvent être placés dans une institution appropriée, c'est le **placement à des fins d'assistance**.

Les questions financières et légales sont délicates et nécessaires.

Pour aller plus loin

Le site www.info-workcare.ch, gratuit et disponible en français, allemand et italien, fournit informations, conseils, ressources, documents à télécharger et adresses de proximité à toutes les personnes qui travaillent qui sont concernées par un travail de proche aidant.



Le site a une page sur Facebook: pour se tenir au courant des actualités.
[@infoworkcare.ch](https://www.facebook.com/infoworkcare.ch)

Le site a reçu le soutien du Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEG dans le cadre des aides financières prévues par la Loi sur l'égalité.



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Département fédéral de l'intérieur DFI
Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes BFEG
Aides financières prévues par la loi sur l'égalité

Adresses

Il vaut la peine de s'affilier à un syndicat. Prenez contact avec l'une des organisations suivantes:

Syna - le syndicat
T 0848 848 868
info@syna.ch
www.syna.ch

transfair
T 031 370 21 21
info@transfair.ch
www.transfair.ch

Organizzazione Cristiano
Sociale Ticinese OCST
T 091 921 15 51
www.ocst.com

Hotel & Gastro Union
T 041 418 22 22
www.hotelgastrounion.ch

SCIV
Syndicats Chrétiens du Valais
T 027 327 34 56
info@sciv.ch
www.sciv.ch

Impressum

Travail.Suisse
Case postale 5775, 3001 Berne
T 031 370 21 11
info@travailsuisse.ch
www.travailsuisse.ch

Edition novembre 2017

Responsable de ce numéro:
Valérie Borioli Sandoz,
Travail.Suisse
Conception: www.muellerluetolf.ch
Photos: iStockphoto.com,
Fotosearch (page 11)

Prix et commandes sous
www.travailsuisse.ch