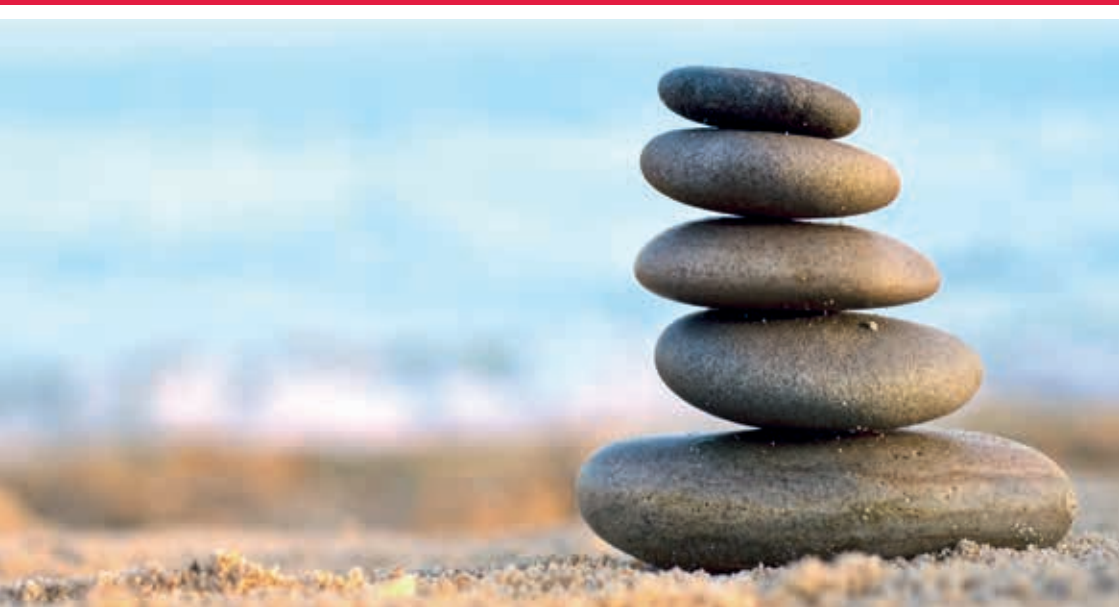




Soigner un proche et travailler : une mission possible

Guide de la Ligue suisse contre le cancer
pour concilier vie professionnelle et soins à des proches





Lorsqu'un membre du cercle familial ou du cercle d'amis est atteint d'un cancer, c'est non seulement la vie de la personne touchée qui s'en trouve fondamentalement transformée, mais aussi celle de ses proches. Ce sont souvent ces derniers qui, de diverses manières, apportent aide et soutien tout au long de la maladie. Or, il s'agit d'une tâche exigeante venant s'ajouter aux activités professionnelles.

Aujourd'hui encore, les soins prodigués à des proches restent largement une affaire privée. C'est pourquoi tant les problèmes que posent des parents à soigner que de bonnes solutions permettant de concilier travail et soins ne sortent souvent pas des limites de la sphère privée. A l'aide de ce dépliant, la Ligue suisse contre le cancer se propose donc d'apporter une aide spécifique aux personnes exerçant une activité professionnelle tout en s'occupant de proches atteints d'un cancer. Dans le langage spécialisé, on nomme « work & care » le fait de concilier activité professionnelle et soins aux personnes. En se fondant sur divers projets de recherche et sur des expériences concrètes, menés en Suisse depuis 2007, la Ligue contre le cancer a réuni pour vous d'importantes informations.

Solutions individuelles : ces modèles existent

Près de 160 000 personnes en Suisse exercent une activité professionnelle tout en s'occupant d'un proche malade ou handicapé. Des enquêtes menées au sein d'entreprises montrent qu'aujourd'hui, dix pour cent des collaborateurs mènent de front activité professionnelle, tâches familiales et soins prodigués à des proches. Vous n'êtes donc pas seul à être confronté à ce cumul de charges.

A l'heure actuelle, il n'existe pas encore en Suisse de réglementation contraignante visant à concilier activité professionnelle et soins à des proches. C'est pourquoi des approches individuelles sont fréquemment recherchées au sein même d'une entre-

prise. En voici quelques-unes, à titre d'exemple: dispense de travail ou congé spécial en cas de situation d'urgence, modèles d'horaire flexible ou de temps partiel, retraite anticipée, décompte du temps de travail ou adaptations de la planification du travail et des délais. Maintes entreprises offrent, en outre, des informations et des conseils spécifiques donnés par les responsables des ressources humaines, des assistants sociaux ou des supérieurs.

Concilier ces solutions individuelles exige du temps et de l'énergie. Pourtant, comme le montrent les résultats de recherches, l'engagement en faveur de son prochain peut représenter un élément précieux dans la vie. C'est particulièrement le cas lorsque la personne touchée et les proches, de même que l'employeur et l'employé mettent au point ensemble des stratégies permettant d'harmoniser au mieux les tâches d'assistance avec l'engagement professionnel.

Points importants dans l'organisation des soins et de votre travail

Comme pour de nombreuses maladies, il est souvent difficile de prévoir l'évolution d'un cancer. Ainsi, une aggravation soudaine peut vous contraindre à vous éloigner de manière imprévue de votre poste. C'est pourquoi il est utile de réfléchir suffisamment tôt aux incidences éventuelles qu'auront vos tâches d'accompagnement du malade sur votre situation professionnelle et vos dis-

ponibilités, et à la manière dont les soins pourront également être organisés en cas d'événements imprévisibles. Parlez-en avec votre partenaire et votre famille.

Il est souvent impossible de faire des heures supplémentaires au travail lorsque l'on prend soin d'un proche malade ou handicapé. Et il n'existe par conséquent pas de réserve de temps permettant de compenser toutes les absences. De même, les obligations d'assistance ne laissent guère de temps pour des formations continues. Tous ces éléments peuvent nuire à votre carrière professionnelle.

Les proches qui prodiguent des soins à leur entourage sont confrontés à d'innombrables autres contraintes, par exemple un repos insuffisant, un sentiment de surmenage, la méconnaissance des offres de soutien, la difficulté à obtenir des informations, sans parler des soucis financiers.

De nombreuses personnes exerçant une activité professionnelle réduisent leur temps de travail pour disposer du temps nécessaire à leurs tâches d'accompagnement et de soins. Ce faisant, ce n'est pas uniquement le revenu qui diminue temporairement, mais aussi la prévoyance sociale des années futures (caisse de pension, AVS). **Pour toutes ces raisons, évitez à tout prix de démissionner de manière précipitée.**

Vous trouverez dans le présent dépliant les adresses de centres de consultation qui vous aideront à trouver des solutions.

L'activité professionnelle : un important soutien

Votre activité professionnelle est importante. Elle assure votre existence actuelle et votre prévoyance vieillesse. En outre, elle vous permet un échange social dans un contexte complètement différent de celui des soins. Elle peut être un soutien essentiel, surtout dans les phases de totale incertitude. Il faut donc trouver les moyens de maintenir cette activité professionnelle autant que faire se peut. Les résultats de recherches montrent que lors d'une maladie cancéreuse, deux moments se révèlent particulièrement délicats quand il s'agit de concilier l'activité professionnelle et les soins à un proche: la phase initiale, quand le diagnostic est posé et que commence la thérapie, et la phase terminale, la fin de vie. Il importe tout particulièrement alors de trouver des solutions acceptables dans la vie privée et sur son lieu de travail.

Ce que vous pouvez entreprendre concrètement sur votre lieu de travail

Chaque situation est unique. Il n'existe aucune recette brevetée concernant la manière d'agir sur votre lieu de travail. Évaluez si et à quel moment il est opportun pour vous d'informer vos supérieurs et vos collègues de travail.

Le fait d'aborder cette situation de maladie dans la transparence est souvent vécu comme un soulagement. C'est justement dans les situations de crise aiguë, mais aussi lorsque le travail professionnel est régulièrement affecté par des absences, prévues ou non, que les réflexions et conseils qui suivent peuvent être utiles pour parvenir à une solution individuelle au travail :



- > A qui puis-je m'adresser ?
Au supérieur direct, au responsable des ressources humaines ou à des collègues de service ?
Convenez d'une date pour un entretien afin d'avoir suffisamment de temps pour discuter de vos attentes. Tenez compte du fait que ce rendez-vous risque de vous bouleverser et que vous aurez ensuite besoin de calme. C'est pourquoi vous pouvez réfléchir à le fixer plutôt en fin de journée.
- > Quel est pour vous l'objectif de cet entretien ? Souhaitez-vous informer de votre situation ? Cherchez-vous une solution à l'amiable ? Que souhaitez-vous dire et que souhaitez-vous taire ?
Rien ne vous oblige à donner des détails sur la maladie ou le handicap de vos proches.
La question centrale est de savoir si, et de quelle manière, vous pouvez fournir la prestation stipulée dans votre contrat de travail. Notez vos objectifs et vos aspirations en vue de l'entretien.
- > Dans quelle mesure les soins que vous prodiguez à l'un des vôtres affectent-ils votre implication dans le travail (respect des horaires, accessibilité, absences, etc.) ? Comment évaluez-vous, ainsi que l'équipe de soins, l'évolution future de la maladie ? Notez quelles seront vraisemblablement les incidences des soins prodigués sur votre activité professionnelle. Mettez au point vos propres propositions quant à la manière dont vos conditions

de travail actuelles devront être modifiées afin de vous permettre de mieux harmoniser soins et travail, dans votre situation personnelle, par exemple en modifiant vos horaires de travail ou en travaillant parfois à domicile.

- > Quelles sont les possibilités offertes par le règlement du personnel ou par la convention collective de travail en matière d'horaires flexibles, de travail à temps partiel, de journées de soins ? Quelles sont les options proposées par les responsables ? Donnez-vous, ainsi qu'à votre employeur, un peu de temps avant de prendre une décision.
- > Convenez de préférence par écrit de la manière dont vous poursuivrez votre travail au sein de l'entreprise. Faites régulièrement le point sur la situation, au bout d'un mois par exemple. Adaptez la suite des mesures à prendre en fonction des besoins, qui peuvent souvent changer rapidement. Restez en contact avec les responsables.

Les hauts et les bas dans l'évolution de la maladie nécessitent des adaptations constantes, même à court terme. Prenez le temps de réfléchir aux décisions, d'en discuter éventuellement à plusieurs reprises et de trouver de nouvelles solutions.

A quels dédommagements les proches aidants peuvent-ils prétendre ?

Il existe différentes offres et prestations visant à réduire les coûts souvent élevés de soins devenus nécessaires ou à compenser les pertes de salaire.

Assurance-maladie

Les caisses maladie remboursent les soins figurant dans un catalogue officiel et ceux que dispensent des organisations de soins à domicile au bénéficiaire d'une autorisation cantonale, à condition que ces soins aient été prescrits par un médecin. L'assurance de base ne prend pas en charge, par contre, les coûts d'assistance, d'accompagnement ou d'aide au ménage.

Plusieurs assurances-maladie accordent un dédommagement aux proches aidants dans le cadre de l'assurance complémentaire. Une demande allant dans ce sens doit être déposée en accord avec un service de consultation, par exemple le service social de la ligue cantonale contre le cancer.

Bonifications pour tâches d'assistance

En complément des revenus ouvrant droit aux rentes, des bonifications pour tâches d'assistance permettent aux proches aidants de percevoir ultérieurement une rente AVS plus élevée. Une personne qui aide un parent impotent (impotence moyenne

ou grave) au bénéfice d'une allocation d'impotence peut prétendre à une bonification pour tâches d'assistance.

D'autres conditions d'octroi d'une bonification pour tâches d'assistance s'appliquent (notamment un domicile facilement atteignable, à moins de 30 km). La bonification doit être demandée chaque année à la caisse de compensation AVS du canton de domicile des proches aidants.

Prestations complémentaires

Si la personne qui nécessite des soins touche une rente AVS ou AI insuffisante pour assurer sa subsistance, elle a la possibilité de recourir aux prestations complémentaires (PC). En votre qualité de proche aidant une personne au bénéfice de ces prestations complémentaires, vous pouvez, en cas de réduction du revenu de votre travail, demander une compensation de cette perte de salaire. Mais ce n'est pas possible si vous-même êtes inclus dans le calcul des PC. Beaucoup de cantons compensent la perte de revenu des proches. Mais les réglementations cantonales diffèrent, tout comme les méthodes d'information (cf. les ordonnances sur les coûts de la maladie et de l'invalidité dans les cantons).

Vous obtiendrez d'autres informations sur les possibilités de dédommagement auprès de votre ligue cantonale contre le cancer ou de l'agence AVS de votre lieu de domicile.

Où vous renseigner ?

Selon que vous acceptez de vous faire conseiller ou que vous préférez faire vous-même des recherches, vous recourrez à différentes sources d'information: de nombreuses sources communes peuvent vous renseigner sur les offres locales de soutien et d'aide. Par exemple, en matière de soins professionnels et d'aide au ménage, de moyens auxiliaires, de visites à domicile, de repas. Les organisations de services de soins oncologiques à domicile, les services de santé, les services de consultation sociale et les églises offrent également leur soutien. Au verso de cette page figurent les adresses de ces institutions et organisations. Au cas où il vous semblerait difficile de coordonner les offres de tous ces services, vous trouverez de l'aide auprès de votre ligue cantonale contre le cancer. Du personnel spécialisé (le « case manager ») pourra ainsi vous décharger de la coordination.

Engagement pour « work & care »

La sensibilisation des entreprises et des autorités à la question de la compatibilité d'une activité professionnelle avec les soins dispensés à un proche est un problème sociétal majeur. Depuis 2009, Careum F+E, l'institut de recherche de la Haute école de santé Kalaidos, tient à jour le site www.workandcare.ch, disponible pour l'instant en allemand seulement. C'est là que les personnes qui travaillent, les employeurs et les autorités peuvent trouver les instruments et les informations à jour sur le thème de l'activité professionnelle en lien avec les soins à des proches.



La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien

Krebsliga Aargau
Tel. 062 834 75 75
www.krebsliga-aargau.ch

Krebsliga beider Basel
Tel. 061 319 99 88
www.klbb.ch

Ligue bernoise contre le cancer
tél. 031 313 24 24
www.bernischekrebsliga.ch

Ligue fribourgeoise contre le cancer
tél. 026 426 02 90
www.liguecancer-fr.ch

Ligue genevoise contre le cancer
tél. 022 322 13 33
www.lgc.ch

Krebsliga Graubünden
Tel. 081 252 50 90
www.krebsliga-gr.ch

Ligue jurassienne contre le cancer
tél. 032 422 20 30
www.liguecancer-ju.ch

Ligue neuchâteloise contre le cancer
tél. 032 721 23 25
www.liguecancer-ne.ch

Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL
Tel. 071 242 70 00
www.krebsliga-ostschweiz.ch

Krebsliga Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
www.krebsliga-sh.ch

Krebsliga Solothurn
Tel. 032 628 68 10
www.krebsliga-so.ch

Thurgauische Krebsliga
Tel. 071 626 70 00
www.tgkl.ch

Lega ticinese contro il cancro
Tel. 091 820 64 20
www.legacancro-ti.ch

Ligue vaudoise contre le cancer
tél. 021 623 11 11
www.lvc.ch

Ligue valaisanne contre le cancer
tél. 027 332 99 74
www.lvcc.ch

Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR
Tel. 041 210 25 50
www.krebsliga.info

Krebsliga Zug
Tel. 041 720 20 45
www.krebsliga-zug.ch

Krebsliga Zürich
Tel. 044 388 55 00
www.krebsligazuerich.ch

Krebshilfe Liechtenstein
Tel. 00423 233 18 45
www.krebshilfe.li

Autres offres de soutien et de conseil

Ligne InfoCancer 0800 11 88 11
Du lundi au vendredi 9h–19h, appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Forum cancer
www.forumcancer.ch, le forum internet de la Ligue contre le cancer

Soins à domicile et moyens auxiliaires
Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, www.spitex.ch
Spitex privée Suisse, www.spitexprivéesuisse.ch
Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées FSCMA, www.sahb.ch

Finances
Vous trouvez sous www.avs-ai.info des informations sur les bonifications pour tâches d'assistance, les prestations complémentaires et les allocations pour impotent

Autres offres de soutien et de conseils
Bureau UND
Pro Senectute Suisse
Croix-Rouge suisse CRS
Pro Infirmis
Commune de résidence
Division des RH des différents employeurs

Impressum
Anke Jähnke, Prof. Dr Iren Bischofberger,
Careum F+E, Haute école Kalaidos Département de la santé, Zurich
www.workandcare.ch

Eliane Boss, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Nous remercions chaleureusement Ursula Steeb d'avoir utilement révisé le présent guide en se plaçant du point de vue des proches.

© 2013, Ligue suisse contre le cancer, Berne



ligue contre le cancer

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40, case postale 8219, 3001 Berne
tél. 031 819 91 60, fax 031 819 91 60
info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch
CCP 30-4843-9