

Rapport annuel 2011

JOURNEE DES MALADES 2012

Dimanche, 4 mars 2012

«Parvenir à concilier vie familiale et soins à un proche - voilà qui nous concerne tous. C'est pourquoi nous devons créer un cadre permettant de mener de front ces deux activités, non seulement pendant la Journée des malades, mais aussi durant toute.»

*Extrait de l'allocution de la
Présidente de la Confédération
Eveline Widmer-Schlumpf*

SOMMAIRE

1. **Thème**
2. **Reflexions du Comité central sur le thème**
3. **Membres du Comité central**
4. **Rapport du secrétariat central**
5. **Rapport de la Suisse romande**
6. **Rapport de la Suisse alémanique**
7. **Travail des médias**
8. **Internet www.journeedesmalades.ch**
9. **Allocution de la Présidente de la Confédération**
10. **Appel de médias**
11. **Comptes annuels 2011**
12. **Conclusion**

■ Alliance Suisse des Samaritains ■ Association Alzheimer Suisse ■ Association Suisse des Droguistes ■ Association Suisse des Infirmières et Infirmiers ■ CDS, Conférence Suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé ■ COLISA - Conférence nationale suisse des ligues de la santé ■ Croix Rouge Suisse ■ curahumanis ■ Fédération des Eglises protestantes de la Suisse ■ Fédération des médecins suisses ■ Fondation Pro Mente Sana ■ Fondation Pro Senectute ■ Fondation Suisse de Cardiologie ■ H+ Les Hôpitaux de Suisse ■ Ligue Suisse contre le Cancer ■ Ligue Suisse contre l'Epilepsie ■ Ligue Suisse contre le Rhumatisme ■ pharmaSuisse ■ physioswiss ■ Promotion Santé Suisse ■ santésuisse ■ Société Suisse des médecins-dentistes ■ Spitex – Aide et Soins à Domicile

1. THEME

Pour la Journée des Malades 2012, le Comité central avait choisi comme thème:

„Vie professionnelle et soins: comment concilier les deux?“

2. REFLEXIONS DU COMITE CENTRAL SUR LE THEME

"Work and Care" - Concilier profession, vie privée et soins à des proches n'est pas une affaire privée mais bien une nécessité pour la collectivité nationale!

Le thème n'a rien de "sexy" ni de commercial et pourtant "Work and Care" - en français et en raccourci le fait de concilier profession et soins dispensés à des proches dans la famille ou le couple - gagne en ampleur en Suisse aussi, en parallèle avec les prévisions démographiques, les progrès de la médecine et l'extension des formes de traitement ambulatoire.

Grâce notamment aux avancées de la médecine, l'espérance de vie s'allonge, mais elle augmente aussi le nombre d'années souvent alourdies par des maladies chroniques (cancer, Alzheimer, sclérose multiple, etc.) nécessitant des soins de longue durée. De plus, il est à prévoir que le modèle de financement "au forfait par cas" pour les traitements stationnaires, avec de plus courtes durées d'hospitalisation, augmentera le besoin en soins ambulatoires. Il est naturel que le malade souhaite être soigné à son domicile, et selon l'avis de la "Journée des malades" il est juste d'accéder à ce souhait, ce qui pose un grand défi aux proches, à la famille, mais aussi aux responsables de la politique et de l'économie.

Dans notre pays, environ 60 pour cent des personnes nécessitant des soins sont prises en charge par des proches. Selon une étude publiée en 2006 par la Confédération, quelque 30 millions d'heures de soins par année sont dispensées par des personnes de plus de 50 ans à des adultes vivant dans le même ménage. S'y ajoutent 16 millions d'heures fournies en dehors du foyer. Les destinataires sont surtout des personnes âgées, impotentes; mais il s'agit aussi d'hommes, de femmes et d'enfants de tout âge souffrant de handicap, de maladie psychique ou qui, à la suite d'accident, requièrent des soins ou un encadrement pour une durée imprévisible. En général, les proches aidants ne sont pas rétribués. Ils sont les supports occultes de la société et du système de santé, et les multiples difficultés qu'ils doivent affronter semblent encore largement tabouisées.

Exercice d'équilibre entre deux pans de vie

Spécialement pour les "actifs", soigner un proche représente souvent un numéro d'équilibre entre les exigences d'une activité professionnelle régulière et les tâches d'assistance. D'après des enquêtes récentes, c'est ce que vivent déjà en Suisse environ 160.000 actifs (Bischofberger & Höglinger, 2008), soit approximativement 4% de l'ensemble des actifs. Il n'existe pas, pour la Suisse, de données précises sur le nombre et la situation de ces actifs soignants. Les résultats de divers projets de Careum F+E livrent cependant quelques indications. La part déterminante des soins directs est assumée en majorité par des femmes. Ce sont elles aussi qui en subissent avant tout les effets négatifs sur leur parcours professionnel et leur prévoyance vieillesse. Toujours plus d'hommes, il est vrai, participent aussi à cette prise en charge mais plutôt en dehors des soins proprement dits: démarches

téléphoniques et autres, coordination de rendez-vous, etc., tâches plus faciles à combiner avec le quotidien professionnel.

Soigner un proche est un travail difficile et astreignant; empiétant sur les obligations ordinaires, il conduit presque inévitablement au surmenage et met à rude épreuve la famille même. Il y a les démarches à faire auprès des autorités, les médicaments à se procurer; les soins professionnels à organiser (Spitex, promenades, repas à domicile, veilles de nuit), les visites chez le médecin ou les thérapeutes, sans compter les navettes entre les domiciles du soignant et du soigné; le tout à concilier avec la vie de famille et les impératifs de la profession. Il existe certes, pour des cas déterminés, des aides (professionnelles ou non); mais ces possibilités d'allègement font trop souvent défaut (Swiss Age Care 2010). Mis à part ces problèmes d'organisation, les proches soignants subissent des charges physiques et psychiques: limitation des relations sociales et des loisirs, charge émotionnelle due au changement souvent important dans la relation soignant-soigné. Un soutien est particulièrement nécessaire à la personne qui, en plus de sa profession, s'occupe d'un malade psychique.

Une problématique qui touche l'ensemble de la société

L'enchevêtrement de toutes ces tâches et la surcharge qui en résulte font que souvent, les personnes concernées taisent leur situation, surtout à leur poste de travail, par crainte d'être considérées comme n'étant plus apte à exercer leur profession. Lancinant est le souci de l'emploi et des difficultés financières qui lui sont liées. Ces craintes sont justifiées car les conditions cadres financières, personnelles et d'organisation pour les actifs soignant des proches sont encore insatisfaisantes en Suisse. La "Journée des malades" tient à attirer l'attention sur ces insuffisances.

A la longue, la haute voltige entre profession, famille et soins à des proches décuple le risque d'épuisement et par conséquent le danger pour l'actif soignant de tomber malade. Dans ces conditions, la personne concernée - une femme le plus souvent - préfère réduire fortement son job ou le résilier plutôt que de chercher le dialogue avec son employeur. C'est au plus tard à ce moment-là qu'apparaît clairement la problématique de société: S'il faut, comme on le réclame, que davantage de personnel qualifié - et en l'occurrence des femmes notamment - reste plus longtemps dans la vie active et si dans le même temps la priorité est donnée aux soins ambulatoires, il est indispensable, au sens de la collectivité, de créer des structures individuelles, ainsi que dans la société et l'entreprise, qui rendent compatibles non seulement famille et profession au sens strict, mais aussi famille, soins à des proches et profession.

Affaire de sécurité

A l'inverse de ce que l'on pense communément, ce n'est pas toujours et en premier lieu par devoir moral envers une maman ou un conjoint malade que quelqu'un prend un tel engagement, mais bien pour répondre à un souhait qui leur tient à cœur. Cet engagement est socialement et politiquement voulu. Il implique cependant des mesures de sécurité pour les proches soignants comme pour les soignés eux-mêmes, c'est-à-dire l'assurance

- **de recevoir un appui**, ce qui veut dire être informé sur les possibilités et les limites des soins professionnels et sur les offres d'aide complémentaires pour les proches soignants, de manière à élaborer des stratégies de prise en charge stables;
- **de pouvoir alléger sa charge**. Il existe de multiples moyens de se faire aider. Encore faut-il qu'ils soient non seulement connus mais aussi en partie finançables. Exemple: personne n'indemnise des vacances pour les proches soignants, si bien que beaucoup d'entre eux ne peuvent s'accorder aucune relâche;

- **d'avoir à disposition des spécialistes en soins** qui comprennent la situation des proches soignants et les incluent dans un "case management" professionnel;
- **de pouvoir s'appuyer sur des responsables du personnel compétents et informés, avec qui des solutions puissent être trouvées.** Car il est dans l'intérêt de l'employeur de pouvoir compter à long terme sur son personnel.
- **de conserver son emploi** car l'activité professionnelle, outre la sécurité financière, offre une diversion bienvenue au travail de soignant
- **de pouvoir financer sa propre prévoyance (caisse de pension, AVS).** Les conseils aux proches soignants devraient comprendre l'examen des possibilités de soutien financier, p. ex. bonifications d'assistance ou aussi la compensation des frais de maladie et d'invalidité (compensation de salaire). Celle-ci est possible lorsque le bénéficiaire des soins a déjà droit aux prestations complémentaires. Depuis 2008, les frais de maladie - et la compensation du salaire en fait partie - sont financés par les cantons.

Auteure: Cordula Sanwald, coordination médias "Journée des malades"

3. MEMBRES DU COMITÉ CENTRAL

| | |
|--|--|
| Président central | Veio Zanolini, juge de paix, Minusio |
| Vice-présidente | Dr. med. Ursula Steiner-König |
| Secrétaire | Sylvia Ortner, Pieterlen |
| Région de la Suisse romande | Sophie Courvoisier |
| Comité régional de la Suisse alémanique | Cordula Sanwald, coordinatrice de médias |
| Comité régional de la Suisse italienne | Athos Pedrioli, Gorduno |
| Déléguée | Moira Turini, Massagno |

| Asseseurs / Organisations de soutien 2010 | Représentants dans le Comité |
|---|--------------------------------------|
| Alliance Suisse des Samaritains, Olten | <i>Christine Rüfenacht</i> |
| Association Alzheimer Suisse, Yverdon-les-Bains | <i>Sophie Courvoisier</i> |
| Association Suisse des Infirmières et Infirmiers, Berne | <i>Barbara Gassmann</i> |
| CDS, Conférence Suisse des directrices et directeurs Cantonaux de la santé, Berne | <i>Walter Bachmann</i> |
| COLISA - Conférence nationale suisse des ligues de la santé | <i>Erich Tschirky</i> |
| Croix Rouge Suisse | <i>Christine Rüfenacht</i> |
| curahumanis, Lucerne | <i>Ursula Streuli</i> |
| Fédération des Eglises Suisses, Berne | <i>Pasteur Peter Willener</i> |
| Fédération des médecins suisses, Berne | <i>Dr. Med. Ursula Steiner-König</i> |
| Fondation Suisse de Cardiologie, Berne | <i>Therese Junker</i> |
| Fondation Suisse Pro Mente Sana, Zurich | <i>Dominique Schönenberger</i> |
| Fondation Pro Senectute Suisse, Zurich | <i>Werner Schärer</i> |
| H+ Les Hôpitaux de Suisse, Berne | |
| Ligue Suisse contre le Cancer, Berne | <i>Verena Marti</i> |
| Ligue Suisse contre l'Epilepsie, Zurich | <i>Daniela Erb</i> |
| Ligue Suisse contre le Rhumatisme, Zurich | <i>Dr. Regine Strittmatter</i> |
| Promotion Santé Suisse, Berne | <i>Barbara Gassmann</i> |
| PharmaSuisse, Berne | <i>Regula Studer</i> |
| Physioswiss, Sursee | <i>Bernadette Würsch</i> |
| Santésuisse, Soleure | <i>Ursula Vogt</i> |
| Société suisse des médecins-dentistes, Berne | <i>Anna-Christina Zysset</i> |
| Spitex – Aide et Soins à Domicile, Berne | <i>Yvonne Suter</i> |

Membres d'honneur:

Margrit Bossart, Berne †
 Dr. theol. Felix Christ, Berne
 Prof. Dr. med. Eduard Haefliger, Wald †
 Charlotte Häni †
 Emil Huber, Berne †
 Prof. Dr. Dr. h.c. Boris Luban-Plozza, †
 Eva Michaelis, Berne
 Hans Schenker, Aarau †
 Dr. med. Karl Zimmermann †

Changements au Comité central :

A la séance du 25 mai 2011, l'assemblée a décidé à l'unanimité de modifier les statuts. L'entrée en vigueur des statuts modifiés signifie la renonciation à trois vice-président-e-s. La vice-présidence sera assumée désormais par une seule personne et c'est Madame le **Dr Ursula König-Steiner**, représentante de la Fédération des médecins suisses FMH, qui a été élue à cette fonction. Nous sommes heureux de cette nomination et en félicitons Madame König-Steiner.

Margaretha Hubler a démissionné du Comité central en 2011. Nous lui sommes reconnaissants pour les services rendus. **Cordula Sanwald**, de la Ligue suisse contre le cancer, a été élue à l'unanimité pour lui succéder. En tant que chargée de la communication et coordinatrice des médias, elle s'occupera du travail de presse pour la Journée des malades. Nous remercions Cordula Sanwald de se mettre à disposition et la félicitons pour son élection.

Yolanda Hartmann, présidente de l'ancien Comité romand et ancienne vice-présidente, s'est retirée. En reconnaissance de ses treize ans de dévouement en faveur de la Journée des malades, le titre de membre d'honneur lui a été décerné. Nous remercions vivement Yolanda Hartmann de son grand engagement.

Sophie Courvoisier, de l'Association suisse Alzheimer à Yverdon, s'est aimablement mise à disposition pour le mandat de « déléguée de la Romandie » ; nous la félicitons.

Changement de représentation

jusqu'ici:

Pasteur Peter Willener
 Fédération des Eglises protestantes de la Suisse

Marie-Anne Perrot
 H+ Les Hôpitaux de Suisse

nouveau:

Pasteure Elsbeth Plaz-Lutz

Nicole Fivaz

Heidi Spaar
curahumanis

Ursula Streuli

Dr Regine Strittmatter
Ligue suisse contre le rhumatisme

Dr A. Gerfin

4. RAPPORT DU SECRETARIAT CENTRAL

Les objets statutaires (composition du Comité central, séances, reddition des comptes, etc.) concernent l'année civile 2011. En revanche, la période sur laquelle il est fait rapport s'étend à l'année 2012. Motif : de nombreuses activités de l'année écoulée se rapportent aussi à la JOURNEE DES MALADES de l'année suivante.

4a Activités 2011

Le Comité central a siégé le 25 mai et le 25 septembre à Berne. Le 25 mai il a approuvé le rapport final et les comptes de l'exercice 2010. A la session d'automne il a décidé du prochain thème, choisi l'auteur de l'appel de presse et fixé les autres modalités de la Journée des malades 2012.

4b Activités 2012

La Journée des malades 2012 a eu lieu le dimanche 4 mars. Ci-après quelques exemples montrant comment elle a été annoncée et célébrée dans toute la Suisse.

Institutions :

La Journée des malades 2012 a eu lieu le dimanche 4 mars. Ci-après quelques exemples montrant comment elle a été annoncée et célébrée dans toute la Suisse.

Ligue suisse contre le cancer

La Ligue suisse contre le cancer a ouvert ce jour-là sa ligne téléphonique de 09.00 à 11.00 h. Des experts se sont mis à disposition pour répondre à des questions sur les thèmes

- profession / monde du travail / ressources humaines
- traitements / financement des soins
- soutien aux proches soignants

La **Croix-Rouge suisse** a mobilisé dans tous les cantons des milliers de bénévoles qui ont récolté et distribué orchidées et autres pots de fleurs dans les homes et les hôpitaux. Idée originale : les malades des hôpitaux et cliniques de réadaptation du canton d'Argovie ont reçu des oignons de tulipe en attente de floraison dans leur carafe d'eau.

A l'Hôpital de l'Île à Berne et à l'hôpital Lindenhof, la CRS du Mittelland était présente pour informer sur son programme «Estimation du travail des proches soignants » et «Reconnaissance de la charge assumée dans cette double fonction ». De plus, chaque malade a été gratifié d'une petite attention.

L'**Aliance suisse des Samaritains** a pu compter, comme chaque année, sur ses membres. Dans des centaines de communes de toute la Suisse, ils ont visité et fêté les malades. Des plantes et arrangements floraux ont apporté de la gaîté dans les homes, hôpitaux et maisons de retraite.

SPITEX : La section Spitex de Binningen a ouvert cette année une « hotline ». De 10 à 16 heures, on pouvait s'informer sur la question des proches soignants et sur les services Spitex en général. Dans un article de presse, « Spitex Michelamt » remercie tous les proches soignants. Selon une étude mentionnée dans cet article, on compte en Suisse près d'un quart de million de personnes qui consacrent à cette tâche 60 heures par semaine en moyenne.

Associations

La Société pour la musique populaire en Suisse SMPS a organisé le 4 mars dans 13 cantons 136 concerts dans des homes et des hôpitaux. Dans le seul canton de Zurich, plus de 30 groupes de danse et musique populaire étaient à pied d'œuvre.

5. RAPPORT DE LA SUISSE ROMANDE

Du côté de la Suisse romande il n'y a rien de spécial à signaler, tout s'est bien passé et le message de la Présidente de la Confédération a été très bien relayé dans la presse romande.

Sophie Courvoisier, représentante de la Romandie

6. RAPPORT DE LA SUISSE ALEMANIQUE

En Suisse à l'heure actuelle, environ 60 pour cent des personnes nécessitant des soins sont prises en charge à domicile. Quelque 160.000 personnes s'en occupent en plus de leur activité professionnelle et il est à prévoir que ce nombre va encore grossir à l'avenir puisque grâce aux progrès de la médecine l'espérance de vie augmente, même pour les malades chroniques.

Cela signifie que de nombreuses personnes engagées dans le monde du travail prennent en charge, qui un conjoint, qui un enfant handicapé, et cela avec beaucoup d'abnégation, souvent pendant des années. Concilier profession et soins, trouver le juste équilibre, véritable défi qui, à force de surmenage, peut mettre en péril la santé du proche soignant lui-même.

« Profession et soins, comment m'y prendre ? » Cette question en appelle d'autres, tout aussi difficiles. Faut-il quitter mon emploi, puis-je me le permettre financièrement ?

Le souci de l'emploi et la crainte de difficultés financières ne sont pas rien. Combien de femmes ayant des proches à soigner en viennent à devoir réduire leur temps de travail, voire abandonner leur poste !

Conseils aux proches soignants : Assurez-vous un réseau de soutien ; faites appel à votre parenté, à vos amis. Informez-vous sur les possibilités d'une aide extérieure. Cherchez le dialogue avec votre employeur qui ignore peut-être votre double charge. Des employeurs compréhensifs, des horaires de travail flexibles sont des moyens importants qui contribuent à résoudre ce problème de notre société.

Ce problème nous concerne tous. Il nous incombe d'aménager les conditions idoines et d'y songer bien au-delà de la Journée des malades. Je remercie chaleureusement tous ceux et celles qui se consacrent à cette tâche, offrant ainsi à un proche cette grande part de qualité de vie : être soigné en restant chez soi.

Je vous souhaite, chers malades, chères familles et soignants, beaucoup de force et des moments enrichissants.

Cordula Sanwald, coordination médias

7. TRAVAIL DES MEDIAS

sur le thème „**Vie professionnelle et soins: comment concilier les deux?**“

Presse écrite:

Par thème, les contributions dans la presse écrite et online se répartissent comme suit :

| Reflets de presse | Nombres articles | | | | Editions Online |
|---|------------------|----|------------|----|-----------------|
| <u>Suisse alémanique et Liechtenstein</u> | | | | | |
| Medienaufruf von Ständerätin Christine Egerszegy | | | | | 6 |
| Ansprache Bundespräsidentin Eveline Widmer-Schlumpf | | | 2 | | 31 |
| Thema: „Beruf und Pflege – wie schaffe ich bloss beides?“ | | | 22 | | 12 |
| Veranstaltungen | | | 45 | | 8 |
| Seelsorge | | | 48 | | 4 |
| Politiker | | | 29 | | 5 |
| SRK / Samariter / Spitex / Krebsliga | 32 | 16 | 5 | 19 | 8 |
| Eigenartikel | | | 34 | | 7 |
| Total | | | 252 | | 81 |
| <u>Suisse romenade</u> | | | | | |
| Appel de médias Ständerätin Christine Egerszegy | | | | | 2 |
| Allocution Eveline Widmer-Schlumpf | | | 2 | | 11 |
| Thème: „Vie prof. et soins – comment concilier les deux ? “ | | | 5 | | 3 |
| Manifestations | | | | | |
| paroisse | | | | | |
| SRK / Samaritains / Spitex / Ligue contre le cancer | 3 | | | 5 | |
| Articles div. | | | 15 | | |
| Total | | | 30 | | 16 |
| <u>Suisse italienne</u> | | | | | |
| Medienaufruf von Ständerätin Christine Egerszegy | | | | | 2 |
| Ansprache Bundespräsidentin Eveline Widmer-Schlumpf | | | 2 | | 9 |
| Thema: „Come conciliare lavoro e assistenza agli ammalati?“ | | | 3 | | 4 |
| Veranstaltungen | | | 8 | | |
| Seelsorge | | | 3 | | |
| Politiker | | | 2 | | |
| SRK / Samariter / Spitex / Krebsliga | 1 | | 1 | | |
| Eigenartikel | | | 7 | | |
| Total | | | 27 | | 15 |
| <u>Suisse rhéto-romane</u> | | | | | |
| Eigenartikel / allgemeine Hinweise | | | 3 | | |
| Total presse-écrite toute la Suisse | | | 312 | | 112 |
| | | | 424 | | |

Radio et télévision

La Journée des malades a recueilli un large écho dans les médias. Les stations officielles de radio et de télévision ont toutes transmis le message de la Présidente de la Confédération et de nombreux émetteurs privés ont aussi informé sur l'événement. Mentionnons notamment les émissions ci-après.

| Radio- / Télévision | Thème | Diffusé |
|--|--|---------------------------|
| Tele Ostschweiz News | Hinweis auf den Tag der Kranken Bericht eines Betroffenen | 2.3.12 18.00 Uhr |
| Radio Lifechannel | Interview Cordula Sanwald, 4-Min-Beitrag zum Tag der Kranken | 4.3.12 |
| Captial FM | Interview mit Cordula Sanwald, Beitrag zum Krebstelton und zum Tag der Kranken, | 4.3.12 |
| Radio Sunshine Info Zentralschweiz | Interview mit Cordula Sanwald Der heutige Tag der Kranken widmet sich der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege | 4.3.12 12.00/12.04 |
| RSI LA 1 Telegiornale | Come conciliare lavoro e assistenza agli ammalati? Estratto dell'allocuzione della presidente della Confederazione Eveline Widmer-Schlumpf | 4.3.12 12.29 Uhr |
| RSI RETE UNO Radiogiornale | Bezug auf die Rede von Bundespräsidentin Eveline Widmer-Schlumpf | 4.3.12 12.30 Uhr |
| Radio Central Nachrichten | Hinweis auf die Rede der Bundespräsidentin | 4.3.12 12.30 Uhr |
| Radio 24 Info 24 Abend | Auch die Angehörigen von unheilbar Kranken leiden. Gespräch mit einem Betroffenen. Der Vater einer Tochter mit einer seltenen Krankheit äussert sich. | 4.3.12 16.03 Uhr |
| TELE TOP News | Hinweis auf den Tag der Kranken und das Thema pflegende Angehörige | 4.3.12 18.00 Uhr |
| TELE 1 Zentralschweizer Fernsehen | Bericht aus dem Pflegezentrum Baar mit Statements des Gesundheitsdirektors Urs Hürlimann und der Betroffenen Elisabeth Engel, die ihren an Alzheimer erkrankten Gatten während 10 Jahren daheim pflegte. | 4.3.12 18.00 Uhr |
| RTN Radio Neuchâtel Le Journal | La journée nationale des malades qui se déroule ce dimanche rend hommage aux proches aidants des malades | 4.3.12 12h15 /18h00 |
| RSI LA 1 Il Quotidiano | Giornata del malato 2012 quest'anno è dedicato anche ai famigliari che il assistono. Il Quotidiano in visita all'Ospedale italiano | 4.3.12 19.00 Uhr |

8. SITE INTERNET www.journeesmalades.ch

En 2011, notre site a suscité l'intérêt de quelque 50.00 visiteurs. Il a été restructuré pour la Journée de 2012, gagnant ainsi en visibilité.

9. ALLOCUTION DE LA PRESIDENTE DE LA CONFEDERATION Eveline Widmer-Schlumpf

« Vie professionnelle et soins à un proche: comment concilier les deux? »

Chers malades, chers bien-portants qui venez en aide à un malade, Vie professionnelle et soins à un proche: comment concilier les deux? Tel est le thème retenu cette année pour la traditionnelle Journée des malades du premier dimanche de mars.

La Journée des malades de cette année vise à rappeler ce que nous devons à tous ceux et toutes celles qui, à côté de leur activité professionnelle, s'occupent d'un parent malade. Concilier vie professionnelle et soins à un proche n'est pas chose facile. Les personnes qui, jour après jour, semaine après semaine, réussissent ce grand écart méritent tout notre respect.

Mais mes pensées vont aussi aux malades. Je souhaite force, confiance et espérance à tous ceux qui, atteints dans leur santé, souffrent et ont besoin de notre soutien.

Vie professionnelle et soins à un proche: comment concilier les deux? Il n'y a pas de réponse simple à cette question. Lorsqu'on parle de la difficulté de concilier profession et vie de famille, on entend en général par «famille» les enfants qu'il faut élever. On oublie trop souvent qu'il peut aussi s'agir de malades, dont il ne faut pas moins s'occuper.

En Suisse, environ 60 % des personnes ayant besoin d'aide sont prises en charge à la maison. Quelque 160 000 bien-portants s'occupent de parents dépendants en plus de leur activité professionnelle. Et tout porte à croire que ce chiffre est à la hausse, car les progrès de la médecine entraînent une augmentation de l'espérance de vie - chez les bien-portants comme chez les malades.

De nombreuses personnes exerçant une activité professionnelle s'investissent donc dans la prise en charge d'un partenaire malade, d'un enfant handicapé ou de parents à la santé précaire. Elles le font avec un dévouement exemplaire - souvent des années durant - en étant fréquemment tiraillées entre leur profession et leur activité

d'accompagnateur. Pour ces équilibristes de la vie, tout l'art consiste à ne pas chuter. Mis à rude épreuve, ils risquent en effet souvent de s'épuiser à la tâche, voire de tomber malades eux-mêmes.

Vie professionnelle et soins à un proche: comment concilier les deux? Cette question peut en entraîner d'autres, auxquelles les intéressés auront tout autant de mal à répondre: faut-il que j'arrête de travailler pour pouvoir me consacrer davantage à mes proches? Et son corollaire: ai-je financièrement les moyens de le faire?

La crainte de perdre son emploi ou d'avoir des problèmes financiers ne doit pas être sous-estimée. Souvent, ce sont des femmes qui s'occupent de parents malades, et il n'est pas rare qu'elles réduisent de ce fait leur taux d'occupation, quand elles ne renoncent pas carrément à travailler.

Chers bien-portants qui venez en aide à un parent malade, personne ne devrait être laissé seul face à cette tâche. Mettez sur pied un réseau susceptible de vous soutenir. Associez-y autant que possible votre famille, vos amis, vos connaissances. Mais renseignez-vous aussi sur les possibilités d'assistance ou de prise en charge offertes par des tiers.

N'hésitez pas à en parler à votre hiérarchie. Bien des employeurs ignorent en effet

que certains de leurs collaborateurs s'occupent de parents qui ont besoin d'aide. Il est important et nécessaire de les sensibiliser, si l'on veut parvenir à résoudre les difficultés qui se présentent. Car des horaires de travail souples passent par des employeurs compréhensifs.

Parvenir à concilier vie familiale et soins à un proche - voilà qui nous concerne tous. C'est pourquoi nous devons créer un cadre permettant de mener de front ces deux activités, non seulement pendant la Journée des malades, mais aussi durant toute l'année!

Pour beaucoup de personnes dépendantes, la qualité de vie, c'est de pouvoir vivre dans leur environnement familial, entourées de leurs proches. C'est pourquoi je voudrais rendre hommage ici à tous ceux et toutes celles qui prennent le temps de s'occuper d'un parent malade.

A vous tous, que vous soyez malades ou bien-portants, je vous souhaite de trouver en vous toute la force dont vous avez besoin, mais aussi de connaître de beaux moments de partage.

10. APPEL DE MEDIAS

Christine Egerszegi-Obrist, conseillère aux États, Mellingen

Ils vivent l'épreuve de la responsabilité

La Journée des malades de cette année veut donner la parole non pas aux malades eux-mêmes mais à ceux et celles qui, en plus de leur travail quotidien, s'occupent d'un malade avec beaucoup de patience et de dévouement. Pour une fois, ils seront au centre de notre réflexion ces milliers de femmes et d'hommes qui, jour après jour, et même au long des années, assument à côté de leur profession la prise en charge et les soins d'une personne qui leur est chère. Ils méritent notre respect et notre attention car cette tâche pas toujours facile empiète très souvent sur leurs propres besoins et leurs légitimes aspirations.

Ils se sentent indéfiniment responsables

Concilier profession et soins représente un grand défi, surtout dans la durée. L'accompagnement attentif d'un proche dans la maladie devient dans bien des cas une tâche écrasante qui absorbe un temps libre toujours plus réduit. Le risque est alors grand de ne plus écouter son propre corps, de négliger sa santé. Personne ou presque, d'ailleurs, ne s'en inquiète. Une seule chose est sûre: A chaque nuit succède un nouveau jour.

Lourde responsabilité

Je le sais par expérience: A toute aggravation de l'état du patient, on est tenté d'abord de se dissimuler la réalité car elle soulève de nouvelles questions. Comment faire face au quotidien à la nouvelle situation? Devrai-je quitter ma profession pour être en mesure de répondre à toutes les exigences? Puis-je me permettre de renoncer à un travail lucratif et, à l'égard du patient, oserai-je le conserver? Décision lourde de responsabilité, la voie optimale n'étant pas tracée.

Responsabilité à partager

Sans nulle atteinte au lien affectif, il est important que le soignant connaisse ses propres limites et se fasse aider. A la longue, profession et soins ne peuvent se disjoindre. Avec une bonne dose d'organisation et de compromis, des chemins de vie différents parviendront à se développer et se compléter. Reconnaître ses propres insuffisances exige du courage, mais c'est une nécessité.

Responsabilité de tous

Au nom de considérations sociétales, économiques et humaines, Il doit être possible de concilier soins et profession. Il faut pour cela des employeurs compréhensifs qui autorisent des horaires de travail flexibles, il faut aussi une bonne assistance médicale dotée de services ambulatoires fiables et enfin un réseau social de soutien. Les proches soignants fournissent un travail de prix qui représente des millions de francs d'économie dans le secteur de la santé et une meilleure qualité de vie pour les malades. Cela mérite estime et reconnaissance.

Mais nous tous portons aussi la responsabilité d'un environnement favorable qui leur facilite l'accomplissement de cette double tâche. Et cela, au-delà de la Journée des malades d'aujourd'hui!

Comptes 2011 Comptes 2010
(1. 1. 11 - 31.12. 11) (1.1.10 - 31.12.10)

Dépenses

| | | |
|--------------------------------------|----------|----------|
| Secrétariat | 5'000.00 | 5'000.00 |
| Indemnisation de frais | 3'000.00 | 3'000.00 |
| Frais de séance, de déplacement | 1'628.80 | 1'712.15 |
| Matériel de bureau | 1'284.70 | 2'425.35 |
| Envoi aux médias | 2'160.00 | |
| Service de médias Argus | 1'359.85 | 1'351.90 |
| Ports | 628.75 | 1'114.20 |
| Amortissement bureau et informatique | 555.50 | 285.50 |
| Internet | 2'236.00 | 2'179.40 |
| Traductions | 480.00 | |
| Frais bancaires | 112.95 | 140.00 |
| Frais de représentation | 628.60 | 3'142.05 |

| | | |
|--|-----------|-----------|
| | 19'010.35 | 20'350.55 |
|--|-----------|-----------|

Recettes

| | |
|-------------------------|-----------|
| Cotisations | 11'500.00 |
| Subventions des cantons | 3'600.00 |
| Dons | 1'309.40 |
| Intérêt brut | 47.45 |

16'456.85

Bénéfice/Perte: 2'553.50

BilanAktifs

| | |
|---------------------------|-----------|
| Caisse | 1'226.75 |
| Banque cantonale bernoise | 10'863.70 |
| Machines de bureau | 1'381.10 |

| | |
|------------------|-----------|
| Total des actifs | 13'471.55 |
|------------------|-----------|

Passifs

| | |
|------------------|-----------|
| Capital propre | 16'025.05 |
| Perte 31.12.2011 | 2'553.50 |

| | | |
|--------------|------------------|------------------|
| Total | 16'025.05 | 16'025.05 |
|--------------|------------------|------------------|

Rapport de révision :

La vérificatrice des comptes, Madame Sophie Courvoisier, manager des prestations auprès de l'Association suisse Alzheimer, constate :

Conformément au mandat que j'ai reçu, j'ai vérifié le bilan et le compte de résultat de la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2011. La perte s'élève à fr. 2'553.50.

Les comptes sont clairs et bien tenus. L'état des actifs et passifs est documenté et les justificatifs requis sont disponibles.

Selon mon appréciation, la tenue des livres, le bilan et le compte de résultats 2011 sont conformes aux principes généraux régissant la tenue et la reddition des comptes.

Yverdon-les-Bains, le 30 avril 2012

Sophie Courvoisier

12. CONCLUSION

Le Comité central remercie les médias qui ont signalé et relaté au public la Journée des malades, ainsi que toutes les personnes, connues et inconnues, qui ont contribué au succès de cette journée. Un merci tout spécial s'adresse à Madame Eveline Widmer-Schlumpf, présidente de la Confédération, pour son message radio-télévisé à la population. A Madame Christine Egerszegi, conseillère aux Etats, nous disons aussi notre gratitude pour son appel de presse,

LA JOURNEE DES MALADES

Le président central



Veio Zanolini

La secrétaire centrale



Sylvia Ortner