

Prise de position de FRAGILE Suisse

Proches aidants auprès de personnes cérébro-lésées

Les proches de personnes cérébro-lésées ont besoin d'être davantage soutenus.

En Suisse, 130 000 personnes vivent avec les séquelles permanentes d'une lésion cérébrale. Beaucoup d'entre elles ont besoin d'assistance et ce soutien leur est souvent apporté par un proche. Le nombre de proches aidants est donc élevé.

Du point de vue des proches aidants, il existe deux revendications qui nécessitent la mobilisation du monde politique:

- assurer de meilleures possibilités de concilier activité professionnelle et prise en charge des proches,
- remédier au manque de structures d'accueil pour les personnes cérébro-lésées (structures de jour et établissements médico-sociaux), permettant ainsi de décharger les proches.

La présente prise de position se focalise sur ces deux défis:

1 Concilier l'activité professionnelle avec la prise en charge des proches

Situation actuelle en Suisse

La prise en charge d'une personne cérébro-lésée est éprouvante psychologiquement et socialement. En outre, elle a des conséquences financières:

- la réduction ou l'abandon de l'activité professionnelle limite les moyens financiers à disposition;

- les prestations de prévoyance auxquelles les proches peuvent prétendre diminuent car la réduction du temps de travail implique la baisse des cotisations versées au titre de l'AVS et de la prévoyance professionnelle.

La situation décrite ci-après n'est qu'un exemple parmi d'autres:

Victime d'une lésion cérébrale, un homme rentre chez lui après sa réadaptation. Les symptômes physiques se sont atténués. Cependant, des séquelles invisibles subsistent: troubles de la mémoire, déficits sur le plan de l'orientation spatiale et temporelle, apathie, troubles de la concentration et fatigabilité. Une présence à ses côtés est indispensable. Sa femme décide de se charger de l'aide et de l'accompagnement dont a besoin son mari, car il n'y a pas de structure d'accueil adéquate à proximité. La femme perd ainsi ses contacts sociaux et son revenu.

Sur le plan politique

Pendant la session d'automne, le Conseil national va se pencher sur le projet de loi destiné à l'amélioration des possibilités de conciliation entre une activité professionnelle et la prise en charge des proches. Le programme de promotion lancé au niveau fédéral pour décharger les proches aidants a pour but de développer encore davantage les occasions offertes aux proches d'être relayés dans leur tâche.

Ces deux démarches, projet de loi et programme de promotion, sont importantes pour les personnes cérébro-lésées et leurs proches. Les proches ont besoin d'être soutenus et déchargés pour pouvoir accompagner la personne cérébro-lésée avec patience et affection.

Ci-après, vous trouverez le lien menant au rapport explicatif sur «l'avant-projet de la loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches»:
https://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/documents/2971/Prise-en-charge-de-proches_Rapport-expl_fr.pdf

Voici le lien menant au programme de promotion visant à décharger les proches aidants:
[Programme de promotion «offres visant à décharger les proches aidants»](#)

Les revendications que nous adressons à la sphère politique

Le monde politique est conscient de l'importance de cette thématique. Pour que les proches aidants soient déchargés et qu'ils puissent mieux concilier leurs tâches d'assistance avec leur activité professionnelle, il convient de prendre des mesures supplémentaires:

- droit également à un congé pour les salariés qui s'occupent de membres de leur famille et de proches adultes;
- contribution d'assistance: actuellement, les personnes mariées, vivant en partenariat enregistré ou dans une union de fait, de même que les parents en ligne directe ne peuvent pas être employés comme assistants. Dans les faits, ces «prestations d'assistance» sont toutefois souvent fournies par les parents, les enfants et les conjoints. Ils le font sans être rémunérés et acceptent souvent de perdre ainsi une partie de leur revenu. Ces personnes doivent être reconnues comme assistants et bénéficier d'un dédommagement financier.

2 Offres de prise en charge adéquates pour les personnes cérébro-lésées

Situation actuelle en Suisse

En Suisse, il existe encore trop peu de structures offrant une prise en charge adéquate aux personnes cérébro-lésées. C'est pourquoi elles sont souvent placées en établissement médico-social ou en maison de retraite, bien qu'elles n'en aient pas l'âge. Ces institutions, n'étant pas spécialisées dans les besoins des personnes cérébro-lésées, n'offrent pas de thérapies adéquates. Cette solution prive les personnes cérébro-lésées de leurs chances de progresser. Des thérapies appropriées leur permettraient de récupérer encore certaines capacités, ceci sur le long terme.

Sur le plan politique

L'article 19 «autonomie de vie» de la Convention de l'ONU relative aux droits de personnes handicapées donnent l'espoir que les prestations offertes dans les domaines de l'habitat et du cadre de vie, de la prise en charge et des structures de jour seront progressivement élargies et financées. En tant qu'association de patients et de personnes handicapées, nous jugeons qu'il est de notre devoir de demander des formes de vie et d'habitat convenant aux personnes cérébro-lésées et d'obtenir les ressources financières nécessaires à cet effet. C'est uniquement lorsque les personnes cérébro-lésées disposeront d'établissements médico-sociaux, de formes d'habitat et de structures appropriés que les proches seront véritablement déchargés.

Les revendications que nous adressons au monde politique

Les personnes cérébro-lésées doivent avoir à leur disposition davantage d'offres adaptées. Ces prestations et structures doivent être réparties sur l'ensemble du territoire suisse, afin que les personnes cérébro-lésées puissent être prises en charge et accompagnées le plus près possible de leurs proches tout en étant intégrées socialement.

Les offres de prise en charge sont du ressort des cantons. Nous appelons la Confédération à astreindre ceux-ci à mettre à disposition suffisamment de structures adéquates (stationnaires, ambulatoires et assurant la prise en charge à domicile). La Confédération doit en outre inviter les cantons à veiller au financement de ces structures.

FRAGILE Suisse, le 4 septembre 2019