Document de discussion sur la Fédération des proches aidants

ANGEHÖRIGENVERBAND IN GRÜNDUNG · FEDERAZIONE DEI FAMILIARI CURANTI IN FASE DI COSTITUZIONE

De quoi il s'agit

Ce document répond à trois questions que la page de la fédération laisse ouvertes : qui décide dans la fédération, comment elle se finance et ce qu'elle ne fait volontairement pas. La réponse est une « fédération minimale viable » : aussi grande que nécessaire, aussi efficace que possible – pas de secrétariat, pas de sections, pas de subventions, seulement des membres et du travail bénévole sur des outils prêtés. C'est une base de discussion pour toutes celles et ceux qui souhaitent contribuer à sa construction. Les retours passent par la déclaration d'intérêt sur la page de la fédération.

À qui sert la fédération et qui décide

La fédération travaille pour tous les proches aidants, qu'ils accompagnent ou qu'ils soignent ; nul besoin d'être membre pour cela. Qui veut participer aux décisions adhère : comme membre actif (droit de vote et d'éligibilité) ou passif (sans droit de vote).

Pour qui	Type	Ce qu'ils obtiennent de la fédération
Proches aidants qui soignent	actifs	la fédération agit pour eux : conditions d'engagement, représentation juridique, tarifs
Proches aidants qui accompagnent	passifs	profitent des positions, de l'information et de meilleures conditions-cadres

Seuls les membres actifs, qui accompagnent ou soignent eux-mêmes un proche, prennent les décisions. Il n'y a ni secrétariat, ni sections, ni postes rémunérés : un comité dirige de manière centralisée pour toute la Suisse, tous les organes travaillent bénévolement, seuls les frais effectifs sont remboursés. Fonction et intérêt personnel restent ainsi séparés.

Ce que la fédération ne fait volontairement pas

La fédération renonce à	Pourquoi
Prestataires ou organisations dans les organes de décision, partenariats, alliances	les décisions restent aux personnes concernées ; la fédération se présente face à tous les acteurs comme interlocutrice, pas comme partenaire, et n'a donc jamais à choisir entre eux
Secrétariat ou postes rémunérés	les décisions restent au comité élu, pas à une administration
Sections cantonales	économisent argent et coordination ; un seul comité sert tous les cantons d'une seule main et voit le paysage politique dans son ensemble
Rencontres de réseautage et d'échange, podiums, organes de tiers	le temps appartient aux positions propres, pas aux opinions de groupe ; qui accepte chaque sollicitation perd sa capacité d'agir
Subventions de projets pilotes, appels d'offres, concours de soutien	beaucoup d'efforts, peu de maîtrise, rarement un passage au régime ordinaire ; les dossiers de candidature livrent savoir et expérience sans retour
Service de conseil individuel	les questions sur les prestations, les formulaires et le quotidien, l'app We+ y répond avec son conseiller IA, et c'est là que les signalements arrivent ; la fédération regroupe et représente, elle ne conseille pas individuellement

Au lieu de réseauter et de piloter, la fédération négocie, publie et représente.

Comment naissent les positions

Trois rôles : les membres actifs décident, le comité coordonne et valide, We+ exécute. La collaboration est exclusivement numérique, assemblée des membres comprise.

1. Un membre dépose une proposition sur la plateforme de décision numérique de la fédération.
2. Discussion ouverte ; les membres passifs lisent et commentent.
3. Décision par consentement : la proposition est adoptée lorsqu'il ne subsiste plus d'objection grave et motivée. Les objections sont intégrées, les avis minoritaires restent visibles ; la majorité simple sert de solution de repli.
4. Le comité valide ; We+ exécute et rend compte sur la plateforme.

Comment la fédération travaille

Dans la phase de lancement, la fédération travaille avec les outils de We Technology, gratuitement et jusqu'à ce qu'elle vole de ses propres ailes ; ce qui a fait ses preuves sera transféré plus tard. En font partie une veille permanente des parlements, des tribunaux, de l'administration et des médias, qui repère tôt les objets pertinents, ainsi que des processus rodés de relations médias et de travail politique, déjà visibles aujourd'hui (weplus.care/medien, weplus.care/public-affairs) et cofinancés par les utilisatrices et utilisateurs de l'app We+. Triple-Play : Confédération, cantons et communes sont servis d'une seule main ; un thème se joue simultanément aux trois niveaux, par exemple l'ordonnance au niveau fédéral, le tarif dans le canton, l'offre de répit dans la commune.

La fédération reste indépendante : la collaboration avec We+ est réglée par écrit – résiliable en tout temps, sans influence sur les positions de la fédération. Un abonnement à l'app ne fonde pas l'adhésion, et l'adhésion ne présuppose aucun abonnement.

Domaine	Outils	Comité
Veille	suivi de la politique, de la jurisprudence, de l'administration et des médias	choisit ce que la fédération reprend
Médias	communiqués et listes de diffusion en trois langues	validation, rôle de porte-parole
Politique	briefings, prises de position, interpellation directe des parlementaires	décision de position, signature
Droit	recherche juridique et première analyse des cas	décision sur les procédures, mandat

Premiers dossiers : le statut juridique des proches aidants, l'ordonnance sur les soins fournis par les proches dans la LAMal, les tarifs cantonaux pour les proches aidants après l'arrêt du Tribunal fédéral sur le tarif thurgovien, les réductions des caisses-maladie au nom du « devoir familial ».

Au-delà de la Suisse, la fédération veut rejoindre le mouvement européen des proches aidants (Eurocarers) ; son principe – les personnes concernées participent aux décisions – est aussi sa ligne directrice.

La fédération recrute ses membres là où les personnes concernées se trouvent déjà : dans l'app We+, sur les réseaux sociaux, par des campagnes médias et d'interpellation, et par des membres qui en recrutent d'autres.

Adhésion et constitution

L'adhésion se fait lors de l'assemblée constitutive ; d'ici là, c'est la déclaration d'intérêt sur la page de la fédération qui compte. La cotisation commence à CHF 1, pour que personne ne soit arrêté par l'argent ; qui peut donner plus donne plus. L'assemblée est convoquée dès qu'une masse critique de personnes intéressées et confirmées, issues de plusieurs cantons et majoritairement des proches aidants qui soignent, est atteinte ; l'objectif est la fin 2026.

Pour le comité, la fédération cherche des personnes concernées qui apportent, en plus de leur propre expérience, l'une de ces compétences : relations médias, politique, santé, négociation, droit ou audience sur les réseaux sociaux. Qui en est capable et accompagne ou soigne un proche le mentionne dans la déclaration d'intérêt.

	Actif	Passif
Qui	accompagne ou soigne un proche	soutient la démarche
Cotisation	dès CHF 1 par an, montant libre (proposition)	dès CHF 1 par an, montant libre (proposition)
Obtient	voix sur la plateforme et à l'assemblée, clarifications juridiques de principe, représentation dans les négociations	information, droit de commentaire, invitation sans droit de vote

Financement et compte de résultat prévisionnel

La fédération se finance par les cotisations des membres ; elles paient les négociations avec les fédérations de caisses-maladie et d'aide et de soins à domicile ainsi qu'avec d'autres financeurs comme les cantons et les communes. Les dons sont bienvenus, par tous les canaux – de particuliers comme de la Confédération, des cantons, des communes ou de fondations – mais uniquement sans affectation : sans influence sur les positions et sans projet qui dilue la mission.

La première année se clôt à l'équilibre. Tous les chiffres sont des propositions à discuter.

Poste	CHF	Hypothèse
Produits	**12'000**	
Cotisations membres actifs	8'000	400 membres × Ø CHF 20
Cotisations membres passifs	4'000	200 membres × Ø CHF 20
Dons	0	possibles, non budgétés, vont à la réserve
Charges	**12'000**	
Plateforme de décision	1'500	abonnement à la plateforme, visioconférence
Relations médias	2'000	visuels, service de diffusion, traductions fr/it
Travail politique	2'000	impression, port, déplacements à Berne et dans les cantons
Travail juridique	3'500	clarifications juridiques externes, constitution de la réserve pour les procédures
Administration	3'000	révision des comptes, responsabilité civile, banque, assemblée des membres
Résultat	**0**	équilibré

Les cotisations couvrent le fonctionnement. Les cotisations plus élevées et les dons vont à la réserve pour les procédures ; une procédure n'est engagée que lorsqu'elle atteint CHF 10'000, et les procédures gagnées la réalimentent. Les outils de We Technology sont présentés séparément comme prestation en nature.

Questions ouvertes – votre avis compte

- L'adhésion est-elle réservée aux proches aidants qui soignent, ou ouverte aussi aux proches aidants qui accompagnent sans soigner ?
- Cotisation dès CHF 1 à montant libre : une moyenne de CHF 20 est-elle réaliste, et faut-il une valeur indicative ?
- À partir de quand la masse critique pour l'assemblée constitutive est-elle atteinte ?

Vos réponses sont les bienvenues dans le champ « Qu'est-ce qui vous importe dans la création de la fédération ? » de la déclaration d'intérêt.