

# 2016

## rapport d'activité



**Association  
de proches aidants**



## Le mot de la Présidente

Aujourd'hui, trois ans après sa création, l'Association des Proches Aidants a trouvé une vitesse de croisière adaptée à ses besoins et ses possibilités.

Jour après jour, nous prenons conscience de notre situation et d'égal à égal, au travers de nos échanges et le partage de nos expériences, nous nous mobilisons et renforçons nos compétences pour en acquérir de nouvelles, nous développons notre créativité, nous osons l'innovation, avec sérieux, mais aussi dans le plaisir et la joie.

Nous voulons construire et partager notre vision et notre conviction concernant notre engagement de proches aidants sur le plan social, politique et économique.

Pour **les filles et les fils** qui prennent soin de **leurs parents**  
**les conjointes et les conjoints** qui prennent soin de **leur partenaire**  
**les parents** qui prennent soin de **leurs enfants**  
**les jeunes** qui prennent soin **d'un parent, frère, sœur ou grand-parent**

**nous voulons nous engager encore plus, grâce à vous,  
qui êtes sensibles à cette disponibilité de cœur et de temps !**

La dynamique vécue tout au long de 2016 nous a permis de renforcer notre présence et de poursuivre notre mission de « s'associer pour s'entraider ».

Vous trouverez dans les pages qui suivent le détail de notre action sous ses nombreuses facettes : en quelques chiffres, cela représente 84 appels sur notre ligne d'écoute, 15 parraïrages, 3 réunions de partage entre proches aidants, 3 lettres d'informations, 2 journées de formation, 1 conférence et le tout avec 65 membres.

Cette année, nous avons également rejoint les réseaux de Santé du canton de Vaud, nous avons continué à tisser des liens tant au niveau cantonal que national, et nous avons pu nous présenter à de nombreuses reprises lors de congrès, colloques et manifestations. Nous avons pu ainsi participer à quatre assemblées générales, quatre rencontres de coordination, cinq présentations de l'association et cinq présences aux colloques ou conférences au niveau cantonal et national.

Mais au-delà des chiffres, c'est l'engagement au quotidien du comité et des bénévoles de notre association que nous voulons saluer au travers de ce rapport d'activité.

Un grand **MERCI** à toutes et tous.

Waltraut Lecocq  
Vullierens, mai 2017



## Activités de l'association

Nos activités sont en grande partie basées sur l'échange de cœur à cœur entre pairs. Avant de vous présenter nos activités voici quelques phrases de proches aidants qui ont contacté l'association.

### Quand l'autre sait et comprend de quoi je parle

« Quand l'autre sait et comprend de quoi je parle, je me sens en confiance. Il me transmet son expérience, ses réflexions et je peux voir, parfois, comment l'autre a pu vivre, comprendre et réussir à améliorer sa condition et celui de l'aidé ».

« Je me reconnais partiellement dans l'histoire de l'autre car chaque situation est unique, dans cette ressemblance avec l'autre j'ose parler librement ».

« D'entendre et de partager avec l'autre nos histoires, nos joies et nos peines diminue le poids de la responsabilité de mon engagement sur mes épaules ».

« Cela m'aide à entreprendre une réflexion et à oser une évolution. Cette dynamique, soit personnalisée soit en groupe, m'accompagne, me motive, me donne de la force et me soutient dans mon engagement auprès de mon proche aidé ».





## A l'écoute de nos membres

L'un des buts principaux de l'Association de Proches Aidants est de promouvoir et de favoriser les échanges entre membres : c'est ainsi qu'une grande part de notre action continue à porter sur l'écoute et l'accompagnement des proches.

### Ligne téléphonique

Au cours de l'année 2016, quatre membres du comité se sont partagé la responsabilité du téléphone. Il y a eu 84 appels significatifs qui se répartissent comme suit : écoute 39, information 23, organisationnel 22. Nous n'avons pas compté les téléphones de suivi d'information, de soutien et d'accompagnement.

Ces entretiens téléphoniques sont des moments d'écoute, d'information et de soutien. Cette entraide rend concret un projet qui nous tient à cœur : défendre et reconnaître l'inestimable engagement des proches aidants et de les orienter dans le labyrinthe du monde de la santé, du social, de la politique et de l'économie.

### Une membre du comité :

« Les nombreuses personnes qui m'ont appelée ont apprécié le moment partagé par téléphone et cela a bien souvent débouché sur une chaleureuse rencontre. A part cela, j'entretiens une correspondance par mail ou par sms avec quelques personnes, je demande de nouvelles de leurs aidés ou d'eux-mêmes, et je les tiens également au courant de manifestations comme les rencontres de membres ou la journée des proches aidants »

## Parrainage

Cinq membres du comité ont rencontré et accompagné 15 proches aidants dans le partage et le soutien de pair à pair.

### La marraine de deux proches aidantes :

« Les rencontres ont eu lieu à l'endroit choisi par les bénéficiaires, soit à domicile, soit une marche au bord du lac ou en forêt, ou autour d'un café dans un coin feutré d'un tea-room ou encore lors d'une expo ou visite d'un musée, selon les intérêts. Des échanges par téléphone, mail ou sms entretiennent le lien.

De par une situation commune entre nous, lors d'une première rencontre informelle, le contact est très vite établi.

On parle le même langage. Avoir en face de soi une personne ayant passé ou passant par le même chemin peut être rassurant. Oser parler de soi, de ses sentiments, des ressentis sans être jugé(e). Le recul du parrain donne de l'espoir.

Ces parrainages m'ont fait découvrir de belles personnes pleines de ressources qui avaient besoin d'être rassurées, entendues dans la confidentialité »

### Une filleule et jeune membre de l'association :

« Dans des moments difficiles avec ma maman, j'ai souvent cherché une oreille qui m'entendrait et qui m'aiderait autrement qu'en me disant des phrases toutes faites du genre « pense à toi », « ne te laisse pas faire », etc. Découvrir que mes actions et mes sentiments face à la situation pouvaient être reconnus officiellement m'a fait prendre contact avec l'association des proches aidants.

C'est la rencontre avec quelqu'un qui comprend pleinement mes humeurs, mes colères, mes craintes et mes envies, sans les juger. Qui peut me donner des astuces pour ne plus survivre, mais bien pour vivre malgré cet état de fait, «ma mère est malade psychologiquement depuis 8 ans et il est probable que ça ne s'arrête jamais ». C'est une proche aidante qui m'a encouragée à me protéger, sans pour autant cesser de l'aimer, cette maman malade qui me demandait d'être à sa disposition. Bref, la rencontre avec ma marraine et tous les autres m'a fait prendre conscience que je ne suis pas seule à vivre cette sorte de vie, et qu'il existe aussi des mots pour définir mes maux à moi. Et ça, ça fait du bien »



## A l'écoute de nos membres

### Visites

Plusieurs membres ne peuvent pas se déplacer pour diverses raisons, c'est pourquoi des membres de l'association se déplacent à domicile pour les rencontrer.

#### Une membre de l'association :

« Lors de la première visite, nous rencontrons une maman. Elle nous offre une boisson et se met à nous parler d'elle et de son enfant psychiquement malade qu'elle soutient au quotidien. Une lucidité et une vérité de parole qui n'a rien à envier à des professionnels du monde de la santé. En d'autres termes, ce sont les proches-aidants qui «savent» et leur place ne doit pas être revendiquée par des professionnels se targuant de mieux savoir. Ils savent autrement.

Dans un autre lieu, nous sommes attendues comme des visites «de marque», table joliment mise pour le café. Cette dame a accompagné son mari, décédé il y a quelques mois. Elle nous a montré sa maison, des tableaux peints par son mari, a parlé de ses relations - parfois si difficiles et conflictuelles- avec le personnel de santé. Elle a mis, explicitement en évidence combien elle ne fut pas entendue et a dû se battre pour avoir gain de cause pour le bien de son mari.

Avant de me rendre chez ces personnes, je me demandais si ces visites avaient du sens, mais en ressortant, je ne me pose plus la question. Un espace de parole sans préjugés, un l'accueil sans jugement, une belle expérience de vie ! »

### Rencontres des proches aidants

A la demande des membres, le comité a organisé 3 rencontres des proches aidants dans l'année 2016. En tout, 20 membres ont participé. Nous avons remarqué que les situations des proches aidants sont très souvent fragiles, instables et imprévisibles concernant la santé de leur proche aidé ou la leur. L'envie de la rencontre est présente mais le moment venu il y a beaucoup d'excusés.

#### Résumé d'une rencontre :

« Neuf personnes ont pu partager leurs situations différentes. Que ce soit auprès d'un enfant, d'un conjoint ou d'un parent âgé ; les soucis, les questionnements et les émotions, par contre, se ressemblent beaucoup. Des thèmes très variés émergent. On discute de la difficulté d'être proche-aidant à distance, de la succession d'engagements que l'on peut être amené à assumer (parents, beaux-parents), du statut du proche-aidant et de sa reconnaissance, des soucis financiers qui peuvent survenir, des tracas administratifs, des temps d'attente (diagnostic, étude du dossier AI, rente d'impotent, remboursements). Il y a des questions de communication et de relation, de formation, de connaissance de la personne âgée, de la collaboration avec les intervenants dans la situation. De ce patchwork est né un temps de rencontre et de partage vrai, avec émotion, confiance et d'une grande richesse. Parler, écouter, se sentir entouré et finir la rencontre autour d'une collation dans la bonne humeur renforce notre solidarité ».

## Formation interne

Le comité a organisé deux journées de formation avec M. Luc Wilhelm. Tous les membres actifs pouvaient y participer. L'écoute est centrale dans l'entraide que ce soit au téléphone, pour un parrainage ou une rencontre en groupe, ou dans les divers projets.

### Résumé d'une journée de formation

A la lumière des fondamentaux de l'écoute, abordés lors de la première journée et rappelés en introduction de ce jour, chacun s'est livré à un exercice d'introspection et de réflexion personnelle.

A partir d'une situation d'écoute choisie dans sa propre vie, chacun a réfléchi :

- à ce que cette situation a provoqué en soi
- aux résonances que cette situation a eu par rapport à sa propre histoire et ses propres besoins et limites
- à ce que ça signifie d'avoir eu cette réflexion.

L'échange qui a suivi a permis à M. Wilhelm de sensibiliser les participants aux différents niveaux d'écoute et de les rendre conscients du processus qui mène à l'écoute en profondeur.

Grand merci à M. Wilhelm de nous accompagner pour nous rendre plus conscients et plus confiants dans notre manière d'accueillir nos pairs.

## Assemblée générale de notre Association le 8 juin

Il y avait 12 personnes, pour une assemblée participative et dynamique. Le premier rapport d'activité a été apprécié. Le cap de 50 membres est franchi, mais l'objectif du comité concernant le nombre d'inscriptions n'est pas atteint. Les membres présents ont approuvé plusieurs sujets :

- diminution des cotisations
- création du poste de vice-président
- importance de l'information de l'existence de la « Commission des plaintes des patients, résidents ou usagers d'établissements sanitaires et établissements socio-éducatifs du canton de Vaud ».

Ils ont en outre proposé plusieurs projets, par exemple souper de soutien et présence aux marchés avec une tente, afin d'être au plus près de la population pour la sensibiliser à notre action.



Janvier

Février

Mars

Avril

Mai

Juin

Juillet

Août

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre

## Actions, conférences et manifestations

Un autre aspect fondamental de notre association porte sur la communication extérieure et la collaboration avec d'autres associations.

### Conférence à la Vallée de Joux, au Sentier, le 8 février

L'Université des Seniors « Connaissance 3 », a demandé à l'association et aux proches aidants de se présenter : Proches aidants, sortons de l'ombre. Pendant 45 minutes, la présidente, avec deux membres du comité, a présenté un aperçu international et national de la situation des proches aidants, la base de l'association avec les activités et projets, et approfondi les thèmes: « être proche aidant avec la responsabilité et la reconnaissance ». Les 15 minutes de questions finales se sont muées en 45 minutes d'échanges et de questions très participatives et interactives, avec environ 30 personnes présentes.

### L'association est membre des 4 réseaux de Santé Vaud

Nous avons participé à chacune des Assemblées Générales des 4 Réseaux de Santé Vaud et à 4 rencontres de coordination, (2 séances de coordination « proches aidants » pour le Nord-Vaudois/Broye et 2 séances de coordination « médico-sociale » pour le Haut Léman).

Avec une adhésion aux réseaux de santé, nous sommes en mesure de rester au courant des offres de soins et de services, que nous partageons avec nos membres. Il est intéressant d'apporter l'avis et les réflexions des proches aidants ou anciens proches aidants pour alimenter les projets et mettre en valeur leur rôle dans la société. En outre, en étant membre des réseaux et intégrée dans deux groupes de coordination, l'association participe activement aux projets qui concernent les proches aidants.





## Carte d'urgence

La carte d'urgence est proposée et organisée par les directions des CMS Fondation de la Côte et Nord Vaudois. Elle permet, en cas d'accident, de malaise, d'indisponibilité soudaine et immédiate du proche aidant, de prendre les mesures qui s'imposent pour assurer la sécurité de la personne aidée. La carte d'urgence répond à un besoin de sécurité pour la personne aidée et constitue une mesure concrète de soutien pour le proche aidant.

La carte d'urgence est ouverte à tout le monde, gratuitement, que la personne aidée soit en relation ou non avec un CMS.

### Témoignage d'un membre de l'association :

« Cette carte a diminué de manière importante mon stress quand je m'absente pour un petit moment et elle a été une raison d'aborder d'une manière indirecte ce qui se passe si je suis absente pour diverses raisons, quelques jours ou semaines. La prochaine étape sera de parler de la fin de vie en lien avec les directives anticipées. »



Janvier

Février

Mars

Avril

Mai

Juin

Juillet

Août

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre

## Actions, conférences et manifestations

### La première plateforme nationale destinée aux proches aidants qui travaillent est lancée à Berne le 25 octobre

L'association a été invitée à la demi-journée d'étude intitulée « Concilier l'activité professionnelle et le travail de care – des réponses concrètes et des pistes pour l'avenir.

Comment concilier son activité professionnelle et son engagement de proche aidant ? Comment garder un équilibre physique, psychique et social quand une proche aidante arrête de travailler ou passe au temps partiel et quand elle assure :

Foyer / Activité professionnelle / Soins d'accompagnement

#### **La triple journée du proche aidant**

(expression du Dr Papadaniel, président d'Espace proche)

La plateforme aidera les proches aidants à trouver les diverses ressources nécessaires pour s'organiser et trouver un soutien. Lors de cette matinée, plusieurs conférences, une table ronde et des rencontres ont mis en lumière qu'au niveau national l'engagement des proches aidants est entendu et calculé, mais qu'il reste à l'état de réflexion et débat. L'association de proches aidants a été accueillie positivement et avec intérêt.

[www.info-workcare.ch](http://www.info-workcare.ch)

Janvier

Février

Mars

Avril

Mai

Juin

Juillet

Août

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre

## Journée des Proches Aidants 2016 : Trouver son rythme 29 octobre, Place Pépinet, Lausanne

Espace proche a organisé pour la journée du proche aidant « Tous ensemble » sur la place Pépinet, un lieu de rassemblement des diverses organisations qui ont mis à disposition leurs palettes d'informations aux proches aidants.

Nous avons monté et garni notre table ce samedi ensoleillé mais frisquet. Une bonne opportunité d'échanger et partager dans l'intérêt et la convivialité avec les 13 organisations présentes. Un grand merci aux membres qui nous ont rendu visite et à ceux qui nous ont envoyé un message. Votre soutien nous a réchauffé le cœur et le corps.

Dans le but d'animer notre stand, nous avons imaginé un arbre à pensées. Chaque visiteur pouvait prendre sur la table un objet, une phrase, une maxime ou un mot qu'il pouvait compléter, transformer au gré de son humeur ou état d'esprit et le suspendre aux branches. Le concept a eu du succès et a débouché sur des échanges et la présentation de l'association



Janvier

Février

Mars

Avril

Mai

Juin

Juillet

Août

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre

## Actions, conférences et manifestations

### Journée des Proches Aidants 2016 : *Trouver son rythme* 30 octobre, Marathon de Lausanne

Le service cantonal SASH a mis sur pied une équipe qui a participé au Lausanne Marathon sous l'égide « Proche Aidants ». Avec l'opportunité de réunir l'endurance des proches aidants et celle des sportifs et fédérer les actions et les messages destinés au grand public : « Proches aidants, trouver son rythme ».

(La journée des proches aidants est inscrite comme journée inter-cantonale à laquelle participent les six cantons romands)

Quatre dames, représentantes de l'association, se sont alignées, dans la joie et la bonne humeur, au départ des 10 km walking, arborant avec fierté le t-shirt ad hoc, tout comme les 500 proches qui participaient à cette course.

L'accueil au Stand est chaleureux et les discours officiels montrent l'intérêt et la reconnaissance pour les proches aidants.

### 3 novembre, Conférence et table ronde à Orbe: « Aidant – aidé maintenir la qualité du lien »

Une salle pleine a découvert, en première partie, le lancement de la carte d'urgence CMS Nord-Vaudois/ Broye, ainsi que la disponibilité de M. Maillard, Conseiller d'Etat, qui a répondu aux questions et noté les demandes et les propositions des proches aidants.

Lors de la table ronde, la présidente a rappelé les fondements l'association et parlé de notre engagement pour la cause des proches aidants. C'était aussi un temps pour prendre des contacts et officialiser la présence de notre association.



Janvier

Février

Mars

Avril

Mai

Juin

Juillet

Août

Septembre

Octobre

Novembre

Décembre

## Proches aidants et vieillissement

### 7 décembre, table ronde organisée par la Haute Ecole de Santé Vaud.

L'association a répondu positivement à la demande d'interview faite par les étudiant-e-s et a participé à une table ronde de la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV).

Un module « Proches aidants et Vieillessement » est proposé pour la première fois, en décembre 2016, aux étudiant-e-s en soins infirmiers de 3<sup>ème</sup> année.

Il était intéressant, de notre point de vue de proches aidants, d'aborder la difficulté de communication et de compréhension avec les professionnels de la santé, de partager nos expériences et notre savoir et de présenter l'association autour d'une table ronde avec la secrétaire générale de l'association Alzheimer Vaud et le directeur d'un EMS de Fribourg .

Onze proches aidants de personnes aidées à la retraite ont accepté de participer aux interviews.

#### Témoignage d'un membre de l'association interviewé:

« Deux étudiantes m'ont rencontré jeudi 12 décembre entre 13 h 00 et 14 h 15. Après une introduction intelligemment présentée, la rencontre s'est déroulée dans un climat de confiance réciproque tout à fait propice à l'échange.

L'une posait les questions, l'autre notait et était gardienne du temps.

Les questions étaient axées sur mon expérience de proche aidant, sur les difficultés ressenties, sur ce qui m'aurait été utile et que je ne connaissais pas quand nous nous occupions de Maman. Ces questions étaient réfléchies avec bon sens, bien ciblées et très pertinentes. J'y ai répondu avec précision, honnêteté, sincérité et émotion.»





## Nouvelles du comité

**Le comité s'est réuni neuf fois dans l'année 2016. Outre nos activités de coordination et de représentation, nous avons à cœur de maintenir le lien avec les membres à travers notre lettre d'information.**

Les membres ont ainsi reçu trois lettres d'information sur les activités de l'année 2016. Ainsi les membres sont régulièrement informés au sujet de notre organisation, nos réflexions, nos actions et nos projets. Il est important pour le comité que les membres se sentent soutenus dans leur rôle et qu'ils aient aussi la possibilité de nous transmettre leurs envies de participation, leurs propositions, réflexions et leurs éventuels projets. Il est important de garder le lien par l'information et la porte ouverte au partage, soutien et accompagnement par les membres du comité.

### **Le clin d'œil de la secrétaire**

Le comité s'est donc réuni neuf fois dans l'année 2016. Notre présidente est sans conteste la locomotive du comité. Elle est multitâche, engagée en permanence sur le front de la défense du proche aidant.

Ses deux bras armés de bonnes intentions, Pierrette pour la logistique, et Rémy pour les relations avec les différents acteurs de la santé et autres associations qui ont pour mission le soutien des aidés et des aidants, sont les voitures de tête.

Les suivantes, Laura, notre trésorière, Madeleine et moi, faisons de notre mieux pour appuyer l'un ou l'autre, à la demande.

Pendant les séances de comité cependant, pas de hiérarchie. Un absentéisme insignifiant permet au groupe d'être très soudé et complice, même si nos avis divergent à l'occasion !

Comme nous n'avons pas de bureau « officiel », les séances se déroulent à domicile. Cette situation particulière permet à celle, celui qui nous reçoit, de préparer un petit en-cas que nous dégustons en cours de soirée.

Et bien qu'on se régale avec toutes sortes de bonnes recettes « maison », je dois tout de même mettre un bémol à cette agréable formule ! Car si parler en grignotant est contraire à l'étiquette mais tout à fait possible, écrire le procès-verbal en même temps requiert plus de mains que je n'en possède.

Manger ou écrire, il faut choisir... et c'est bien pourquoi personne ne me dispute le poste !

## 2016, une année de transition ?

A la fin de l'année, l'association compte 65 membres. Le comité pensait que les adhésions seraient plus nombreuses. Cette problématique est à mettre en lien avec la situation même du proche aidant. Comme expliqué dans le premier rapport d'activité en 2016 le proche aidant est au service de sa famille, qui sous-entend que ce soutien est normal, naturel et vécu d'une manière discrète dans l'entourage familial.

Avec les campagnes politiques et celles de diverses organisations, nous avons constaté que le proche aidant se définit plus facilement comme tel maintenant, mais ne s'exprime pas plus pour autant.

Se reconnaître soi-même comme proche, à l'interne d'une famille et dans les relations avec les intervenants professionnels est donc difficile. Alors faire partie de l'association est un pas que beaucoup hésitent à franchir, dans la peur de devoir s'engager, participer, alors qu'ils sont déjà souvent à la limite de leurs possibilités dans leurs tâches et responsabilités auprès de l'aidé.

L'année 2016 a montré aussi les limites du temps que peut consacrer le comité et quelques membres pour l'association. Il y a eu une augmentation de la charge de nos activités. Le comité, qui pensait pouvoir compter sur un soutien plus marqué des anciens proches aidants, s'est aussi rendu compte qu'il faut beaucoup, et même énormément de temps avant que ces personnes soient disponibles pour soutenir leurs pairs. Elles ont d'abord besoin de prendre soin d'elles-mêmes.

Au vu de ces difficultés, notre préoccupation reste la pérennisation de l'association. Cette réflexion entamée fin 2016 va se poursuivre en 2017.



## Vision et mission de l'association

Une communauté de proches aidants veut se former avec une acceptation et une prise de conscience de sa situation. Pour mener cette action, la communauté doit construire une vision: savoir où elle va, être autonome pour y aller et se sentir légitime dans ses réflexions et ses actions. Cette force collective développe la créativité, ouvre des portes et valorise les engagements de proches aidants dans la société.

Oser, s'associer, prendre confiance en soi et ensuite agir : les proches aidants sont sur le chemin.

Oui, il est difficile ; oui, il est long et oui nous allons ensemble le construire au fur et à mesure, à notre rythme.

### Remerciements

Le comité n'a pas organisé de recherche de fond cette année, ayant reçu un don spécialement généreux en 2015, qui nous a permis de continuer à assumer l'entraide sans souci de paiement de factures comme téléphone, formation, moyens de communication et administration.

Au nom de l'association : **MERCI** aux communes qui ont continué à nous soutenir financièrement, aux personnes privées pour leurs dons et aux membres qui payent plus que leur cotisation.

Au nom de la présidente : **MERCI** aux membres du comité pour leur présence et leur engagement, dans la pratique et la réflexion, qui permettent à l'association de rester active et continuer son long chemin, pas à pas.

**S'associer pour s'entraider**  
**Ensemble ! Réfléchir – Créer – Agir !**

