



---

## Le mot du président

Nous comptons parmi nos nouveaux membres, en plus de celles et ceux qui nous ont rejoints ces dernières années, des femmes et des hommes qui apportent beaucoup à notre association. Ces personnes, qui ont pu compter sur le soutien de notre association, soit sur le plan relationnel, soit dans le domaine administratif, soit dans l'accompagnement après le deuil, soit dans la communication avec le corps médical, apportent une expérience qui sera une aide à d'autres proches aidants. Nous saluons leur courage, leur ténacité, leur résilience et les remercions au nom des proches aidants qui bénéficieront à l'avenir de leur expertise.

L'année qui s'est écoulée a été marquée par un événement bien particulier : M. Jean-Christophe Schwaab est devenu le parrain de notre association.

**proches-aidants.ch**

Tél. 0800 77 88 00

IBAN CH47 8043 4000 0087 8384 8

CCP 10-4733-5

# 2018

## rapport d'activité

---

Nous en sommes touchés et reconnaissants. Notre parrain est en même temps celui des proches aidants de la Croix-Rouge vaudoise, ce qui a pour corollaire un rapprochement fructueux avec cette illustre institution vaudoise.

L'engagement de notre secrétaire générale dans le courant de 2018 est évidemment la pierre angulaire de la stratégie de développement voulue par l'Assemblée générale. Cet engagement fait suite au succès de notre recherche de fonds. Il a impliqué des changements de structure dans notre comité devenu employeur.

## Janvier

**Conférence organisée par l'église française de Zurich** - La conférence avait pour titre «Pour aider, s'entourer c'est mieux!» et comme thème le questionnement concernant les proches aidants. Quelle définition, quels droits et devoirs, où sont les ressources et limites, où trouver et comment accepter de l'aide ?

Waltraut Lecocq et Rémy Pingoud ont présenté l'association devant une vingtaine de personnes. Un accueil chaleureux leur a été réservé et une discussion animée après la conférence a porté sur des visions et avis différents, surtout entre les hommes et les femmes présents. Pour les femmes il y a besoin de parler, organiser un soutien et une aide précise pour les proches aidants, et pour les hommes être proche aidant est naturel et cela concerne l'organisation familiale interne.

## Mars

Notre association a maintenant été inscrite au Registre du commerce.

## Avril

Une journée de formation « En tant que proche aidant, comment prendre ma place dans la relation avec l'aidé et l'intervenant professionnel ? » par M. Luc Wilhelm, formateur de répondants bénévoles du n° tél 143, La Main Tendue. Nous avons abordé les liens, leurs sens, comment se situer et comment être à sa place, dans les relations entre proche aidant, aidé et intervenants. Nous avons pu relever l'importance de garder en mouvement les relations et la communication, ce qui permet aux personnes d'évoluer et de changer.

## Mai

**L'assemblée générale 2018** a été marquée par la présence de notre parrain,

M. Jean-Christophe Schwaab, ancien conseiller national. Il se présente aux membres de l'association et explique son rôle de proche aidant par rapport à son fils. Il dit aussi son soutien pour les proches aidants et exprime son engagement en disant « Les proches aidants ne méritent pas uniquement de la reconnaissance, des encouragements et des louanges: ils ont aussi besoin de soutiens concrets et de droits ! »

**Livre de M. Gilbert Kislig, édité ce mois à 1500 exemplaires** - Ce livre est un témoignage poignant où l'auteur décrit son engagement de tous les jours, nuits, heures et minutes, dans un style descriptif qui lui est propre. Une action de courage pour défendre ses valeurs et son couple.

« Et je suis fier de pouvoir ajouter quelques années à ta vie en te donnant quelques-unes des miennes »

Berty s'en est allée le 29 août 2018. Beaucoup de personnes l'ont honorée et ont apporté leur soutien à Gilbert. Aujourd'hui Gilbert continue à chercher inlassablement le dialogue avec les intervenants professionnels, politiques et associatifs, pour continuer à évoquer, défendre et viser une reconnaissance pour tous les proches aidants et leurs proches, ensemble.

## Juillet

**Secrétaire générale** - Depuis juillet 2018, Waltraut Lecocq, secrétaire générale, a entrepris une restructuration de l'administration de l'association avec le soutien d'un coach extérieur. Le but est de transformer la structure basée sur ses compétences personnelles et son engagement bénévole en une structure accessible pour une équipe aux diverses compétences. Le but est d'aller sur le chemin de la professionnalisation de l'administration de l'association. Un défi de taille et un travail de l'ombre qui a pris et prendra encore du temps et de l'énergie en 2019.

## Septembre

**Commission consultative du soutien aux proches aidants (CCSPA)** - Lors de la dernière rencontre de la CCSPA, nous avons été très satisfaits d'entendre que la carte d'urgence proche aidant sera mise en route dans tout le canton au début 2019.

La diffusion sera assurée par l'AVASAD (association vaudoise d'aide et de soins à domicile) dans les premiers six mois pour les clients des centres médico-sociaux puis pour tous les proches aidants du canton de Vaud.

Pour rappel, la carte d'urgence est née en 2016 en partenariat entre la Fondation de la Côte et l'Association de proches aidants. Cette action est une reconnaissance, un soutien et un accompagnement concrets pour les proches aidants dans leur quotidien.

La responsabilité d'un proche envers son aidé peut être très grande ; souvent c'est une responsabilité de « vie », le proche peut s'absenter seulement quand il y a une personne qui prend le relais pour de courts moments. Il faut prendre sur soi et espérer que rien de grave n'arrive pendant son absence. Le stress est grand, on essaye de ne pas y penser.

### Les avantages de la carte d'urgence sont nombreux :

1. Elle permet au proche aidant de partager la responsabilité avec le CMS et les personnes qu'il a nommées en lien avec la carte d'urgence.
2. Elle rassure le proche aidant car en cas de problème on prendra soin de l'aidé seul à la maison.
3. Cette carte demande une réflexion des personnes concernées autour de la question « Qu'est-ce que j'aimerais pour moi, l'aidé et les autres proches quand il y a une incapacité de la part du proche aidant ? ». Les personnes peuvent aussi inclure les directives anticipées.
4. La carte est une reconnaissance du rôle des proches aidants par les partenaires de santé.

Cette carte permet un partage de responsabilité, une communication entre le proche aidant, l'aidé et les intervenants professionnels; elle peut aussi permettre aux personnes impliquées de se comprendre et construire un partenariat concret, équitable et acceptable pour tous.

## Octobre

**30.10 Journée intercantonale des proches aidants** - L'association était présente **l'après-midi à l'EMS « Les Jardins du Léman » à Rolle** pour un échange avec les proches aidants invités et les diverses organisations.

**Une soirée pour et avec les proches aidants a suivi à Bussigny**, avec une mise en scène en lecture et musique de divers témoignages publiés dans un livre « Proche aidant-e un carnet pour vous » édité par le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) en 2018. Plusieurs membres de l'association étaient présents.

L'écoute et la sincérité de M. Pierre-Yves Maillard ont été touchantes lors des témoignages et interpellations de proches aidants dans le public. Il a exprimé les progrès, les améliorations et les efforts encore à faire concernant la situation des proches aidants. Il leur a aussi donné un conseil : « Osez sortir de l'ombre, osez parler et écrivez-moi directement quand la situation est complexe, compliquée et incompréhensible pour vous! »

**Le 1er novembre en fin d'après-midi**, Waltraut Lecocq était présente à l'école de la Source lors de l'avant-première du reportage **«Proche aidant, un parcours du combattant»**, produit en 2018 par

l'Association A la Vista<sup>1</sup>, avec les réalisatrices Patricia Marin et Violeta Ferrer. Ce film émouvant et percutant était tout à fait en lien avec les témoignages recueillis par l'association.

**Et le soir**, Waltraut Lecocq était à Vevey pour revoir la mise en scène en lecture et musique de divers témoignages publiés dans le livre «Proche aidant-e un carnet pour vous».

<sup>1</sup> L'Association A la Vista est une association de communication sociale et culturelle à but non lucratif

## Novembre

### Congrès soins palliatifs à Bienne

La collaboration entre trois organisations, l'Association de proches aidants, Espace Proches, Caritas, et le service de santé canton de Vaud a été fructueuse. Des approches et soutiens complémentaires ont pu être présentés par les trois organisations : soutien par les pairs par l'association de proches aidants, soutien par les professionnels par Espace Proches et soutien par les bénévoles par Caritas.

## Décembre

**Partenariat avec la Haute école de santé Vaud (Hesav)** dans le module de la troisième année de soins infirmiers et l'exposition « Pastels de ciels, les nuances de la fragilité » avec les poèmes de Véronique Mooser et les dessins à l'encre de chine de Chantal Quehen.

**Réaction de Mme Anne Louis** : « En tant que maître d'enseignement, je ne devrais sans doute pas le dire, mais on n'apprend pas que dans les livres, je devrais plutôt dire en 2018, que dans les ordinateurs, mais on apprend

aussi grâce à l'art et à la beauté, on guérit également grâce à l'art et à la beauté et on partage! C'est ce que nous montre le travail artistique de Véronique Mooser, proche aidante, artiste et art-thérapeute, avec ses mots si puissants et si beaux, magnifiquement illustrés par les aquarelles de Chantal Quehlen. Le paradigme actuel des professionnels de la Santé est « L'approche centrée sur le patient ». Je me plais à croire, j'espère que d'ici une vingtaine d'années, il sera celui-ci : « L'approche centrée sur le patient AVEC le proche aidant ».

**Témoignage de Véronique Mooser** : « Les murs de l'école d'infirmière de Lausanne m'ont prêté leur surface pour une exposition de poèmes et d'encres. J'ai été proche aidante pendant 25 ans, et j'ai exposé mes écrits sur des fonds roses comme mes cheveux. Ces poèmes sont le fruit et la trace de deux ans de vie commune, puis de deuil et de renaissance. J'ai eu besoin de témoigner de mon accompagnement, de ma vie, de mes solitudes et souffrances. L'écriture et particulièrement la poésie se sont imposées à moi. J'en ai fait un recueil. J'ai demandé à Chantal si elle était intéressée à une collaboration, une rencontre, un accompagnement. Elle a répondu avec enthousiasme et joie à ma sollicitation. Ces encres ne sont pas des illustrations, mais plutôt un cheminement, côte-à-côte, une discussion, un partage d'art à art, de personne à personne. »

L'association remercie la direction de l'HE-SAV d'avoir accordé sa confiance et soutenu ce partenariat, ainsi que toutes les personnes qui ont contribué à ce que cette exposition puisse avoir lieu.

---

**En chiffres** : **96** membres dont 10 membres engagés dans nos démarches | 8 parrainages représentant **21** rencontres | **12** rencontres des proches aidants avec 56 participants | 66 appels téléphoniques pour apporter **écoute, renseignements et soutien** | **2** lettres d'information et **1** rapport d'activité, **7** séances de comité

---