



2019 rapport d'activité

Le mot du président

Le rapport d'activité que vous avez en main fait une large place aux témoignages et aux expériences de nos membres. Ce n'est que justice. Mettre en valeur et partager ce que vivent nos membres est à la fois une raison d'être de notre association et le cœur de notre démarche de soutien mutuel à leur égard. Ces expériences et cette action constituent une motivation déterminante pour atteindre un objectif central que nous nous sommes fixé : donner au proche aidant un statut reconnu, même s'il faudra du temps pour y parvenir.

Mais la patience est une vertu qui anime les proches aidants-es et leur association. Pas à pas, partenariat après partenariat, évènement après évènement, année après année, l'association démontre sa capacité à se mettre au service de ses membres et réciproquement. Elle accentue sa présence auprès des membres et auprès de la société. Elle sensibilise à sa cause et fédère toujours davantage d'acteurs sociaux et économiques.

En 2018, nous nous faisons la joie d'accueillir Monsieur Jean Christophe Schwaab, comme membre et comme parrain que nous partageons avec la Croix-Rouge vaudoise. Nous avons maintenant le plaisir et le privilège de pouvoir compter sur une marraine, comme représentante de la grande majorité féminine de nos membres. Il s'agit de Madame Laurence Bisang, présentatrice des Dico-deurs à la RTS. En nous partageant ses compétences, sa renommée et son humour, elle témoigne de son attachement aux valeurs qui animent les proches aidants-es et leur association.

Le mot du président, suite...

En plus des associations sœurs qui mettent avec nous leur force au service des proches aidants-es, nous avons le soutien financier de divers mécènes. Celui qui nous suit depuis le début, dont le siège est à Genève, et qui assure le salaire de notre secrétaire générale. Le mécène vaudois qui nous appuie depuis 2015 dans le domaine de la communication et des documents de présentation. Et aussi nos membres qui soutiennent leur association dans ses activités de base par des dons largement supérieurs aux cotisations ; ce faisant, ils nous confortent dans notre politique de cotisation annuelle à bas seuil, garante de ne pas faire frein aux nouveaux membres et d'alimenter, grâce ou à cause de cela, notre budget ordinaire. Que nos mécènes et nos membres trouvent ici toute notre gratitude: ils contribuent à la bonne marche de notre association et sont garants d'une grande confiance dans l'avenir.

Témoignages

Les situations sont de plus en plus complexes, le soutien et l'accompagnement entre pairs fait avancer la recherche de solutions, parfois difficilement. Entre le soutien apporté possible et les besoins selon les situations sur le terrain, il y a un monde. Les proches aidants-es entendent parler des solutions et propositions mais dans la réalité c'est encore et toujours un parcours du combattant avec des complications et des injustices.

Les proches aidants-es et membres de l'association utilisent les contacts téléphoniques, les parrainages et les rencontres en groupe selon leurs besoins spécifiques et leurs possibilités. Il y a des membres qui utilisent les trois selon l'évolution de leurs situations.

L'écoute avec empathie est la base de la rencontre qui instaure la confiance et permet un partage et un échange authentique. Cela redonne du courage aux proches aidants-es de continuer leurs engagements. Après chaque échange et rencontre, en groupe, de parrainage et de téléphone il y a pour la secrétaire générale et le président un temps important de recherche, de contact et de réflexion. Il faut savoir comment expliquer, négocier, qui contacter et avec quel moyen aborder les situations complexes.

PARRAINAGES

Geneviève

J'ai été l'heureuse bénéficiaire d'un parrainage de l'Association proches aidants, en la personne de Rémy Pingoud président de l'association.

Alors que j'étais – et suis toujours – proche aidante de mon fils Bruno, souffrant d'une maladie neurodégénérative et récemment veuve, j'ai appelé l'association pour demander de l'aide : je vivais une période difficile avec le soin quotidien à mon fils Bruno, la vie de famille avec trois enfants, le travail et une charge administrative particulièrement lourde en lien avec la situation médicale de mon fils, son entrée à l'âge adulte et le décès de mon mari.

Suite à ma demande téléphonique, Rémy a pris très rapidement rendez-vous avec moi. Il s'est déplacé 4 fois jusqu'à mon domicile: nous avons fait connaissance autour d'un café pour qu'il puisse comprendre ma situation puis Rémy est tout simplement venu m'aider à la maison.

Parmi toutes les choses à gérer, j'avais particulièrement de la peine à gérer l'organisation administrative. Rémy m'a aidé avec beaucoup d'humour et d'empathie à mettre de l'ordre dans mes affaires. Nous avons ouvert chaque classeur – et il y en avait un certain

nombre ! – pour jeter les documents inutiles, trier, organiser et simplifier l'organisation administrative.

En Suisse, les familles sont soutenues mais c'est une lourde charge que de demander de l'aide. Dans une société très bureaucratique, nous remplissons un grand nombre de demandes pour des rentes, soutiens financiers ou remboursement. Nous devons justifier évidemment ces demandes, les documenter largement et patienter longtemps pour en bénéficier.

Cela m'a donc particulièrement émue d'avoir eu la chance de bénéficier, grâce à l'association proches aidants-es d'une aide si rapide, pragmatique, concrète, humaine, généreuse et gratuite au moment où j'en avais tant besoin.

Merci à l'association pour cette présence au quotidien. Merci à toi, Rémy pour tes belles étiquettes sur mes classeurs, les rires partagés et ta grande générosité de cœur.

Elisabeth

Je serai toujours reconnaissante à l'Association de Proches aidants-es dans le canton de Vaud, du parrainage, de l'accompagnement et soutien par Madame Waltraut Lecocq. La situation me paraissait complètement désespérée. Il y a environ un an, ma mère (97 ans) est tombée et a eu besoin de 2 à 3 semaines de rééducation dans une clinique. Par la suite, cette période a été prolongée à deux mois, en raison d'autres problèmes de santé, comme le fait de ne pas pouvoir manger ou boire suffisamment (elle a perdu 5 kilos et elle

a dû être réhydratée par perfusions). Ma mère a également des problèmes d'audition et de vision. Elle ne pouvait pas appuyer sur le bouton pour appeler à l'aide. À un moment donné, le médecin m'a demandé si je voulais l'accompagner, car il n'était pas sûr si elle allait survivre.

Déjà, à notre arrivée, le premier soir j'ai été très déçue et choquée. L'aide-soignante m'a demandé de quitter la pièce pour qu'elle puisse accomplir ses tâches. Je vis avec ma mère depuis 10 ans et j'assume la plupart des tâches. De plus, la clinique ne permettait pas de placer des barrières sur le côté du lit. J'étais donc terrifiée à l'idée que ma mère puisse bouger et tomber ! Le lendemain, j'ai exprimé mon mécontentement au Directeur et je lui ai dit que nous souhaitions partir. Le directeur m'a assurée que la situation que



nous avons vécue ne se reproduirait plus. Il m'a fait signer la charte du Proche Aidant avec diverses tâches pour assister ma mère.

Par la suite nous avons eu un autre problème à la clinique et j'ai essayé d'appeler des différents groupes de soutien pour obtenir de l'aide. Bureau Cantonal de Médiation Santé Social, Fédération Romande des Consommateurs, Organisations Suisses des Patients, Monsieur Prix. Tout le monde a sympathisé avec moi, mais ils n'étaient pas en position de m'aider. Quelqu'un m'a suggéré de contacter l'Association de proches aidants. En désespoir de cause et en dernier recours, j'ai appelé Madame Waltraut. Tout de suite, elle a compris tout ce que je vivais. Elle a accepté de me rencontrer, de me soutenir et de m'aider. Le plus important, c'est qu'elle m'a écouté patiemment et qu'elle savait quelles étaient les bonnes mesures à prendre. Également, elle a su me conseiller pour obtenir le soutien de son organisation et négocier avec la clinique.

Honnêtement, j'ai eu l'impression que Madame Waltraut était l'ange du ciel. Je ne peux que l'applaudir et être éternellement reconnaissante envers elle ainsi que l'Association de proches aidants. Ils ont mon plus grand respect et je les recommande à toute personne qui est un proche aidant.

RENCONTRES DES PROCHEs AIDANTS-ES

Deux proches aidantes d'un groupe ont décidé de témoigner: Aline (A), interviewée par Margot (M)

M : Comment as-tu vécu les rencontres des proches aidants-es où je t'ai accompagnée

A : Au début, c'était avec anxiété que j'allais à ces rencontres, parce que je ne savais pas au-devant de quoi j'allais. Et puis maintenant, je vais à ces rencontres avec plaisir parce que je m'y sens bien, je ne me sens pas jugée, et je sais que j'ai affaire à des personnes de confiance. Elles me font grandir

M : L'accompagnement que tu fais date de longtemps, puisque tu as accompagné ton papa, ton oncle...

A : Ma fille d'abord, puis mes beaux-parents, mon papa, ma tante, mon oncle et maintenant ma maman

M : Et tu m'as dit que tu faisais de la dépression. Est-ce que c'est toujours d'actualité?

A : Oui. C'est dû à la fatigue. Mais c'est aussi le contexte familial.

M : Et qu'est-ce que tu attends des prochaines rencontres ?

En chiffres : **98** membres dont 6 membres engagés dans nos démarches
15 parrainages représentant **36** rencontres | **25** rencontres des proches aidants avec **109** participants | **113** appels téléphoniques pour apporter **écoute, renseignements et soutien** | **1** lettres d'information et **1** rapport d'activité, **3** séances de comité, 6 séances de bureau

A : C'est surtout le soutien moral. On en a absolument besoin quand on est dans cette situation-là. Et Denise une proche aidante du groupe m'envoie de temps en temps un petit message réconfortant

M : Tu as pu tirer profit de toutes ces rencontres, de tout ce qu'on t'a dit ?

A : Je sais désormais quels droits j'ai, je sais les demandes que je peux faire, à quelles personnes m'adresser. J'apprends aussi à déléguer. J'arrive mieux à parler à mes proches et au personnel soignant, c'est plus facile pour moi de dire ce qu'il y a à faire. Tandis qu'avant, je prenais tout sur le dos et c'était lourd

Cécile

Je suis proche aidante pour mon mari qui a eu un accident professionnel à l'âge de 29 ans, alors que j'en avais 26. A ce moment-là nous avons deux enfants en bas âge. Nous étions tous les deux très actifs dans des sociétés sportives et dans notre travail. Malheureusement, il n'a pas pu reprendre d'activité professionnelle à cause des séquelles, comme les douleurs dues aux brûlures et des crises d'épilepsie.

Nous avons avancé dans la vie, nous avons gardé espoir et nous avons eu un troisième enfant, mais au fil du temps l'état de santé de mon mari est devenu un poids toujours plus lourd et une source de conflit dans l'adaptation de nos activités. Je ne savais plus comment l'aider, ni comment organiser notre vie. Je ne savais plus où était ma place. Je culpabilisais d'avoir envie de m'épanouir dans ma vie professionnelle ainsi que dans mes loisirs alors que mon mari ne pouvait pas tenir le même rythme que moi. Je me sentais complètement perdue.

J'ai découvert l'Association de proches aidants et je l'ai contactée. J'ai été écoutée, comprise et invitée à participer aux groupes de rencontre. Depuis lors, je vais régulièrement dans ce petit groupe d'écoute et

de partage. Cela me fait du bien car c'est une démarche que je fais pour moi. Cela m'a redonné beaucoup de courage et de volonté dans les moments où je n'en avais plus. Nous échangeons nos problèmes mais nous essayons aussi de trouver des solutions ou des pistes pour améliorer nos situations. Les personnes qui prennent part à ces rencontres sont toutes proches aidantes et nous pouvons comprendre ce que l'autre vit, nous nous soutenons et nous encourageons sans porter de jugement et je leur en suis très reconnaissante !

Engagement public des proches aidants-es

Les proches aidants-es prennent la parole pour témoigner, expliquer, décrire, proposer des réflexions et des solutions dans diverses situations. Nous remercions les organismes qui leurs donnent la parole et aux proches aidants-es qui acceptent de la prendre.

Lors de la journée « Entourer les personnes en situation de handicap : regards croisés sur l'expertise des familles » (organisée par Hes-so Haut école spécialisée de suisse occidentale, EESP avec l'école d'étude sociales et pédagogiques Lausanne et Hests-sa haute école de travail social et de la santé Vaud) les professionnel-le-s et parents se succèdent pour évoquer les sujets dont l'impact dans leur quotidien est fort. Au travers d'échanges de connaissances, d'idées et de partage d'expériences de la vie de tous les jours, l'objectif de cette journée était d'amener des pistes à déployer au quotidien, en termes d'éducation et d'apprentissage ou de collaboration entre les parents et les professionnel-le-s.

Deux membres de l'association ont donné chacun une conférence, dont Monsieur Jean Christophe Schwaab : Parents proches aidant-e-s: quels défis, quelles aides, quelles lacunes légales?

Et Madame Geneviève Aerni : «Être parent/proche aidant-e/patient-e et/ou professionnel-le de la santé : comment avancer ensemble en tirant profit de l'expertise de chacun-e, pour une prise en charge optimale de l'enfant».

Le résumé de Madame Aerni fait partie du rapport d'activité car elle aborde une problématique très souvent évoquée dans les échanges téléphoniques, parrainages et groupes. C'est représentatif de l'engagement de nos membres en faveur de leurs pairs.

Résumé de la conférence de Madame Geneviève Aerni : Maman proche aidante et professionnelle de la santé

Je viens partager mes réflexions sur la question de la collaboration entre parents et professionnels, lorsqu'un enfant est malade ou handicapé, parce que je suis alternativement d'un côté ou de l'autre de la table lors des consultations.

Tout le monde est d'accord pour reconnaître:

- qu'il est important que les parents soient partie prenante dans les prises en charges
- que l'exercice de la parentalité apporte des savoirs faire et savoirs-être riches et subtils.

Et pourtant cette expertise est parfois bien difficile à partager.

Il y a beaucoup d'écueils dans la mutualisation des expertises, parce qu'il y a un monde entre l'univers des parents et des prof. (pas les mêmes statuts, besoins, enjeux psychiques)

Il y a des coureurs de fonds et des sprinters autour de la même table !

Pour mieux vivre la complexité de ces rencontres entre professionnels et parents, j'ai développé quelques idées simples.

- en tant que parent, je ne viens plus jamais seul en entretien (pour mieux me faire entendre, gérer les affects et être sûr de bien comprendre)
- en tant que professionnel, je tourne parfois sept fois la langue dans ma bouche avant de dire quelque chose de douloureux. Je contrôle si ce que je dis peut-être entendu
- si la relation parent-professionnel devient difficile : j'essaie de formuler clairement la tension ou cherche une personne de confiance qui puisse être « un médiateur culturel » entre nous (cela peut être un professionnel ou un membre de la famille).

Cela doit être une personne de confiance qui puisse embrasser tous les aspects de la situation - avec ce qui se joue à la maison, en classe, en thérapie, à l'hôpital.

Si on est face à des parents toujours inquiets, on devrait plus facilement accepter avec humilité un tiers pour penser (un superviseur, un professionnel de deuxième avis).

Dans les entretiens entre famille et professionnels, il y a souvent des problèmes de gestion du temps.

Trop peu de temps pour

- préparer les entretiens entre professionnels
- répondre aux questions
- faire un accueil de qualité à la famille
- expliquer les choses à l'enfant.

Par ailleurs, un entretien devient riche,

- s'il transmet des idées pragmatiques utiles
- s'il permet de formuler des demandes relationnelles entre les adultes.

L'ambiance psychologique dans le réseau peut être porteur de stress ou de réassurance. Ce qui est « soin » n'est pas seulement la prise en charge thérapeutique, c'est aussi la relation entre les différents partenaires qui est le soin.

Il s'agit de créer un environnement collaboratif dans lequel les expertises peuvent se mutualiser.

Nous les professionnels, nous devons prendre le temps de tenir un discours empathique, donner un diagnostic aussi clair possible et garder une attitude de confiance dans la poursuite des prises en charge.

Nous les parents, nous devrions pouvoir accepter que le trouble va accompagner l'enfant peut-être une vie durant.

Dans ce contexte, l'enfant peut plus facilement grandir et faire face courageusement à sa maladie, ce compagnon qu'il doit apprivoiser.

Jeunes aidant-e-s

Il n'est pas assez connu et reconnu que les enfants, les adolescents et les jeunes adultes soutiennent des parents proches qui ont besoin de soins. Depuis 2014, le domaine de recherche de Careum Haute école de santé travaille en étroite collaboration avec ces jeunes dans le cadre d'un programme de recherche et développement. L'objectif des recherches est de développer des mesures d'accompagnement concrètes et de sensibiliser et mettre en réseau les experts.

Careum a organisé une journée avec des conférences et témoignages à Zurich **«Young Carers in Switzerland»**

Définition jeunes aidants-es : sont concernés les enfants et jeunes de moins de 18 ans qui fournissent des soins, de l'aide ou du soutien à un proche (parents, grands-parents, frères et sœurs, etc.) Ils assument souvent sur

une base régulière des tâches d'assistance importantes ou substantielles qui seraient habituellement associées, au niveau de responsabilité, à un adulte.

Les jeunes aidants-es souffrent de non reconnaissance, stigmatisation, stress familial et personnel, difficultés scolaires et de formation professionnelle, fragilisation de la santé mentale et exclusion sociale. Ils recherchent le dialogue, la confiance et la reconnaissance.

Les intervenants professionnels décrivent l'absence de sensibilisation et de formation, de soutien et d'accompagnement et d'un manque de temps pour la situation des jeunes aidants-es.

Concernant une stratégie nationale de santé promotion et prévention, il faut améliorer et renforcer la reconnaissance publique, sensibiliser et former les professionnels de l'éducation et de la santé, et créer des points d'accès pour les Young carers.

L'Association de proches aidants souhaite et tient à intégrer les jeunes aidants, à leurs donner une place, à les soutenir et à les accompagner avec nos réflexions et actions, et cela d'une manière plus concrète à l'avenir.

Diverses activités de l'association

- **L'assemblée générale** de l'association a eu lieu en mai comme d'habitude à Espace Dickens. Le contenu a été riche et les discussions et propositions des membres présents intéressantes et constructives. Nous espérons pour la prochaine fois, avec une animation, attirer plus de membres pour cette soirée.
- L'association a assisté aux diverses **assemblées générales**, des quatre réseaux de santé du canton de Vaud, de Bénévolat Vaud et de la Croix Rouge vaudoise.

- Durant toute l'année l'association participe régulièrement à des **programmes de recherches** en apportant les témoignages, l'expérience et l'expertise de la pratique de proches aidants-es. La recherche est un volet pour faire avancer la cause des proches aidants-es. Apporter et inclure le vécu et la pratique des proches aidants-es est complémentaire et primordial aux recherches scientifiques.
- **30 octobre** la journée intercantonale (espérons bientôt nationale) des proches aidants-es. Le canton de Vaud a présenté deux nouveautés lors de la soirée officielle à Clarens :
 - La carte d'urgence, mise en route par les centres médico-sociaux, est disponible sur tout le canton et accessible à toute la population suivie ou non par un CMS
 - La consultation psychologique est ouverte à tous les proches aidants-es qui soutiennent un enfant, une personne en fin de vie, une personne atteinte psychiquement ou d'une maladie dégénérative ; elle est gratuite
- Durant l'année 2019 l'association, avec différents partenaires, a mis en route les projets pour 2020. La préparation des diverses activités prévues se fonde sur l'expertise des proches aidant-e-s **en lien avec :**
 - **leurs pratiques** du terrain pour trois Ateliers thématiques proches aidants-es
 - **leurs relations** avec les futurs professionnels pour la Journée thématique Proches aidants-es de l'HE-SAV
 - **leur autodétermination et leur expertise** pour la formation en ligne par et pour les proches aidants-es.

STATUT DU PROCHE AIDANT

Un dépliant sera finalisé en 2020. Il exposera les droits, les dangers, les attentes et l'importance du positionnement économique du proche aidant en relation avec les partenaires sociaux.

Le proche aidant doit actuellement appartenir à une catégorie spécifique bien définie pour pouvoir accéder à un soutien. Un statut reconnu par la société donnerait une place à chaque proche aidant. Ainsi ce statut lui faciliterait l'accès aux soutiens proposés par diverses organisations, d'être un interlocuteur incontournable pour le corps médical et lui permettrait d'être en mesure de proposer à son employeur et à ses collègues des solutions afin d'assumer sa profession et d'accompagner son proche sereinement comme par exemple un aménagement de son horaire de travail.

Association de proches aidants

En Etraz 5
1313 Ferreyres VD

IBAN CH47 8043 4000 0087 8384 8
CCP 10-4733-5



No gratuit 0800 77 88 00

info@proches-aidants.ch
www.proches-aidants.ch