

## **Programme national de recherche PNR 67**

L'association PA-F a été fondée en janvier 2015 suite à une recherche menée dans le cadre du PNR 67 intitulée « Fin de vie » par Monsieur Beat Sottas et son équipe. En janvier 2016, à la demande du président du PA-F qui souhaitait rapprocher l'association des partenaires du terrain, diverses organisations de soutien aux proches aidant-e-s ont rejoint l'association et le comité.

Dans le cadre de son programme national de recherche PNR 67, le fond national suisse de la recherche scientifique a soutenu de nombreux projets afin d'acquérir de nouvelles connaissances sur la fin de la vie. Dans ce contexte, l'équipe de recherche composée de Beat Sottas, Sarah Brügger et Adrienne Jaquier, co-fondateurs et co-fondatrices de PA-F, ont mené une étude sur les proches aidant-e-s et les situations de fin de vie à domicile.

### **Le projet**

De nombreuses personnes mourantes souhaitent finir leur vie à la maison. Cependant, le maintien à domicile est possible, le plus souvent, uniquement, si un réseau familial ou informel est disponible pour la prise en charge. Les proches aidant-e-s sont alors largement mis-e-s à contribution et doivent faire face à de nombreux défis. Le manque de soutien de la part du système peut alors mener à des hospitalisations inutiles et non désirées et/ou porter atteinte à la santé (physique et psychique) des proches aidant-e-s.

L'étude s'est donc penchée sur les facteurs, du point de vue des proches aidant-e-s, permettant non seulement un maintien à domicile jusqu'à la fin et évitant ainsi des hospitalisations inutiles et/ou non désirée, mais aussi sur les différents éléments contribuant à ce que cette expérience de prise en charge soit vécue de manière satisfaisante pour la personne en fin de vie et le ou la proche aidant-e.

25 entretiens avec des proches aidant-e-s ont été réalisés dans les deux parties linguistiques des cantons du Valais et de Fribourg et ont permis de mettre en évidence les situations considérées comme critiques (difficultés, obstacles, lacunes du système, ...) par les proches aidant-e-s et à identifier leurs stratégies de coping, leurs ressources et leurs besoins.

La création de PA-F fait écho aux constats effectués dans le cadre de l'étude.