

paaf



PROCHES AIDANTS FRIBOURG

Guide pratique

Avec le soutien de:



ETAT DE FRIBOURG
STAAT FREIBURG

Direction de la santé et des affaires sociales DSAS
Direktion für Gesundheit und Soziales GSD



Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67



Informations et conseils à l'intention des proches aidants du canton de Fribourg



A qui s'adresse cette brochure ?

Cette brochure s'adresse à tous les proches aidants du canton de Fribourg qui, grâce à leur présence et leur soutien essentiel pour les tâches de la vie quotidienne, les soins ou encore les transports, permettent à de nombreuses personnes (membre de la famille, ami, voisin) fragilisées par la vieillesse, la maladie ou le handicap, de rester dans leur environnement familier le plus longtemps possible et en toute sécurité.

• • • *Vous vous occupez régulièrement de votre parent âgé, d'une voisine atteinte dans son autonomie, d'un enfant gravement malade ?* • • •

• • • *Vous conduisez régulièrement votre parent malade à ses rendez-vous médicaux ?* • • •

• • • *Vous aidez régulièrement une personne atteinte dans sa santé et son autonomie pour les tâches ménagères et les affaires administratives ?* • • •

• • • *Vous faites régulièrement les commissions pour un membre de votre famille, un ami ou un voisin, ayant besoin d'aide ?* • • •

En tant que proche aidant, cette brochure vise à vous servir de guide pratique en répondant le plus concrètement possible à vos préoccupations et en vous donnant des conseils utiles pour faciliter la prise en charge de votre proche à domicile.

Comment utiliser la brochure ?

Cette brochure se compose de 15 livrets indépendants. Vous pouvez passer de l'un à l'autre en fonction des questions que vous vous posez ou des thématiques qui vous intéressent.

Chaque livret traite d'une question particulière que se posent les proches aidants. Pour chaque thématique, vous trouverez un texte introductif (témoignage, description d'un cas) pouvant faire écho à votre propre expérience, quelques informations et conseils pratiques, ainsi que des adresses utiles et des documentations complémentaires éventuelles.



Les questions abordées sont les suivantes:

- ① A quoi faut-il penser avant de prendre en charge un proche à domicile ? Page 7

- ② Comment se préserver et rester en bonne santé ? Page 11

- ③ Comment concilier son rôle de proche aidant avec son activité professionnelle ?
A quoi faut-il penser si j'arrête de travailler ou si je réduis mon pourcentage ? Page 15

- ④ Quelles sont les aides financières existantes pour les proches aidants ? Page 19

- ⑤ A qui s'adresser pour l'aide et les soins à domicile ? Page 23

- ⑥ Où puis-je trouver de l'aide pour le ménage et les tâches quotidiennes ?
Qui peut me soulager durant la journée ou la nuit ? Page 27

suite →

- ⑦ Comment adapter son logement et à quels moyens auxiliaires recourir pour faciliter la prise en charge à domicile? **Page 31**
- ⑧ Comment et où puis-je apprendre les bons gestes de soins et à qui m'adresser si j'ai des questions? **Page 35**
- ⑨ Qui s'occupe de mon proche si je suis moi-même malade ou si j'ai besoin de vacances? **Page 39**
- ⑩ Qui peut me conseiller et répondre à mes nombreuses questions? **Page 43**
- ⑪ Comment gérer les émotions négatives que je peux parfois ressentir? **Page 47**
- ⑫ La communication avec mon proche devient difficile: que faire? **Page 51**
- ⑬ Comment bien communiquer et collaborer avec les professionnel-le-s? **Page 55**
- ⑭ En fin de vie, comment se préparer et gérer son deuil? **Page 58**
- ⑮ Que faire lorsqu'une personne décède? **Page 62**

Documentations complémentaires

Pour compléter cette brochure, un répertoire des offres regroupant l'ensemble des prestations et adresses des organismes à disposition des proches aidants du canton de Fribourg est disponible sur le site internet de l'Association PA-F.

Proches Aidants Fribourg: www.pa-f.ch (Rubrique: «Trouver de l'aide»).

Remerciements

Il nous tient particulièrement à cœur de vous apporter notre soutien - à vous, proches aidants - car le travail que vous accomplissez est précieux et indispensable.

Au nom du comité de PA-F, nous vous disons tout simplement MERCI !

Beat Sottas - Sarah Brügger - Adrienne Berger

Remarques

Malgré une recherche consciencieuse, nous ne pouvons vous garantir que toutes les informations présentes dans cette brochure soient complètes, actuelles et sans erreur. Nous vous conseillons donc de toujours prendre contact avec les interlocuteurs concernés.

Il manque une offre importante? Les informations sont fausses ou incomplètes? N'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos remarques. Merci beaucoup!



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

① A quoi faut-il penser avant de prendre en charge un proche à domicile ?

Madame W. s'occupe depuis plusieurs mois de son beau-père à domicile. Mais, cette décision ne s'est pas prise sans réflexion. Ayant deux enfants en bas âge et un mari régulièrement loin de la maison, elle a réfléchi dès le début à des alternatives au cas où cela se complique. «J'ai toujours dit que suivant comment ça se déroule, s'il a une paralysie, si ça se prolonge, il faudra le mettre dans une institution». Il est important pour elle que la situation ne soit pas «figée» et qu'elle puisse dire stop à tout moment.

Elle a aussi bien réfléchi à ce que qu'elle peut et souhaite faire. Ainsi, elle n'a pas hésité à déléguer les soins intimes à une infirmière à domicile: «C'est mon beau-père. Je tiens à garder une certaine discrétion au niveau de la toilette.»

Connaître ses limites est également centrale pour elle: «Il ne faut pas aller au-delà de ses forces. Une fois que les limites sont atteintes, il faut lâcher prise». Elle s'accorde d'ailleurs chaque jour un peu de temps libre: «Ce sont des moments dont j'ai besoin pour retrouver des forces.»

• • • *S'occuper d'un proche à domicile n'est pas une décision à prendre à la légère. Il est important que vous vous posiez les bonnes questions et que vous réfléchissiez à vos motivations avant de dire oui et d'accepter cet engagement.* • • •

S'occuper d'un proche âgé, malade ou en situation de handicap est souvent vécu comme une expérience enrichissante et un moment de partage privilégié. Toutefois, il ne faut pas négliger les répercussions que cela peut avoir sur la santé, la vie sociale, la famille et le revenu des proches aidants. Il est important d'avoir conscience des risques et des nombreux défis qu'un tel engagement peut entraîner afin de pouvoir s'y préparer.



Voici quelques questions pour vous aider dans votre réflexion:

- Quelles sont les motivations de mon engagement (choix, obligation sociale, promesse, amour, compassion, culpabilité, vos compétences)?
- Cette responsabilité est-elle conciliable avec mon emploi du temps?
Comment vais-je organiser mes journées?
Combien de temps puis-je m'engager?
- Quelle sera la charge financière?
Quelles sont mes ressources financières et celles de mon proche?
A quel soutien financier puis-je avoir recours?
- Quelles sont mes possibilités et mes limites?
Quelles tâches est-ce que je souhaite assumer ou non?
- Quels sont les relais sur lesquels je peux compter pendant mes absences, mes vacances ou loisirs? Quelles sont les personnes de confiance qui peuvent me remplacer?
- Quelles sont les alternatives, si la prise en charge à domicile n'est pas ou plus possible?

• • • *Évaluez vos capacités physiques, psychologiques, émotionnelles, financières et réfléchissez aux limites de votre engagement.* • • •

Informez-vous sur les attentes et les défis à venir

La décision de vous occuper ou non de votre proche à domicile est plus facile à prendre, si vous savez à quoi vous attendre. Discutez avec votre proche, le reste de la famille et toute autre personne concernée afin de savoir quelle est l'aide nécessaire et ce que l'on attend de vous.

N'hésitez pas à poser des questions au médecin, aux infirmières à domicile, à d'autres proches aidants ainsi qu'aux bénévoles et à tout autre intervenant de la santé et du social, afin de vous préparer et de pouvoir cerner au mieux les défis qui se présentent. Ils vous seront autant sources d'idées que de conseils pratiques.

Bien s'organiser et ne pas hésiter à déléguer

En tant que proche aidant, votre rôle est central. Cependant, cela ne signifie pas que vous devez tout faire tout seul, au contraire. Afin de ne pas vous laisser submerger par les nombreuses tâches, il est primordial de bien vous organiser et surtout de déléguer.

Voici quelques conseils:

- **Planifiez vos journées:** listez et classez vos activités prévues par ordre d'urgence ou d'importance. Celles que vous aurez notées en dernier peuvent être repoussées au lendemain.
- **Créez un réseau d'entraide dès le début de la prise en charge:** listez les professionnels, voisins, amis sur qui vous pouvez compter. Si un ami ou un voisin se propose spontanément, ne refusez pas.
- **Faites une liste de vos besoins d'aide,** voyez quelles personnes peuvent vous aider et déterminez les tâches qui leur conviennent le plus. Dites-leur clairement ce qu'elles peuvent faire pour vous et comment.

Informez-vous sur les alternatives

Vous avez décidé de vous occuper de votre proche à domicile. Toutefois, il est possible, qu'à un moment donné et malgré toute votre bonne volonté, la prise en charge à domicile ne soit pas ou plus adaptée ni pour vous, ni pour votre proche. Une alternative devra être trouvée.

Renseignez-vous rapidement des possibilités en institution et des démarches à faire sans culpabiliser. Connaître les alternatives peut suffire à vous rassurer et vous permet d'avoir toujours le choix de poursuivre ou non votre engagement.

- • • *Soyez conscient que vous pouvez toujours revenir sur votre décision. Si vos besoins ou ceux de votre proche changent, vous devrez ajuster la prise en charge et peut-être trouver une autre solution.* • • •



PROCHES AIDANTS FRIBOURG

Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

② Comment se préserver et rester en bonne santé ?

Monsieur B, atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA), vit chez son fils et sa belle-fille. Ne pouvant plus rester seul chez lui, en raison de sa faiblesse musculaire, sa belle-fille a accepté de s'occuper de lui dans la mesure de ses possibilités. Très vite, elle s'est rendue compte que la prise en charge était particulièrement exigeante et que cela nuisait à sa santé. Elle avait mal à la tête et tombait souvent malade.

Elle décide alors de faire appel de temps en temps à un service de relève pour veiller son beau-père durant la nuit. Cela lui permet de vraiment bien dormir et de récupérer des forces. Elle engage également parfois quelqu'un durant la journée, pour la relayer. Elle raconte: «un jour, mon mari avait congé, les enfants étaient à l'école. Pour se relaxer un petit peu, on a fait appel à un service de relève pour la journée et on est allé skier. Cela nous a fait beaucoup de bien!»

Depuis qu'elle s'accorde régulièrement du temps libre, elle va beaucoup mieux: «Ces moments où je peux m'occuper de moi me redonne de l'énergie pour m'occuper de mon beau-père. Cela aide tout le monde au final.»

• • • *Il faut parfois d'abord penser à soi avant de pouvoir s'occuper de quelqu'un d'autre.* • • •

Beaucoup de proches aidants s'épuisent aussi bien physiquement et psychiquement. Il est important que vous fassiez attention à votre bien-être et soyez conscient de vos limites, car cela n'est bénéfique pour personne - et surtout pas pour votre proche - si vous mettez votre santé en jeu et que vous tombez malade.



A quels signes dois-je faire attention ?

Il est important que vous repérez les signes d'épuisement afin de pouvoir réagir et prendre soin de vous. Si vous ressentez les symptômes suivants, parlez-en à votre médecin.

- Trouble du sommeil
- Difficulté de concentration
- Isolement et repli sur soi
- Problèmes de dos ou douleurs articulaires
- Fatigue chronique
- Découragement et désespoir
- Irritation, colère
- Infections fréquentes

Soyez à l'écoute de vous-même et prenez soin de vous

- Faites régulièrement de l'exercice.
- Mangez équilibré.
- Dormez suffisamment.
- Soyez conscient de vos limites et osez dire stop à temps.

Accordez-vous du temps libre régulièrement

- Prenez des vacances, aussi sans la personne malade.
- Faites des pauses journalières et profitez de faire ce qu'il vous plaît (lire, écouter de la musique, jardiner, bricoler, ...).
- Accordez-vous au moins un après-midi ou un soir par semaine à l'extérieur pour voir vos amis, aller chez le coiffeur, au cinéma, en promenade, ...

S'accorder des pauses permet de prendre du recul et ainsi de mieux gérer le stress lié à la prise en charge. Il est important de les planifier dès le début, sans attendre d'être à vos limites. Cela vous permettra de vous ressourcer, d'être plus disponible et plus détendu et ainsi de mieux vous occuper de votre proche.

Faites appel aux services d'aide et de soutien

Afin de vous préserver, vous pouvez faire appel à des services de répit, des accueils de jour, des services de transport ainsi qu'à des bénévoles pour vous soulager et vous accorder du temps libre.

Renseignez-vous sur les offres de soutien et de relèvement auprès de votre commune ou auprès de:

Fribourg pour tous, Information et orientation sociales
Rue du Criblet 13, 1700 Fribourg, Tél. 0848 246 246

Demandez de l'aide à votre entourage

Impliquez rapidement les membres de votre famille, vos amis et voisins. Expliquez-leur clairement ce qu'ils peuvent faire pour vous. Ils peuvent vous aider de différentes manières: contribuer aux tâches administratives, rechercher des services d'aide, faire des achats ou le ménage ou encore s'occuper des transports. Beaucoup de personnes sont prêtes à vous apporter leur aide. Ils ont, cependant, besoin de savoir ce qu'ils peuvent faire pour vous aider.

Ne vous sentez pas coupable

Accepter de l'aide n'est pas un échec, au contraire. N'essayez pas de vouloir tout faire tout seul. Vous risquez de pousser votre organisme à ses limites jusqu'à ce qu'il soit trop tard. S'occuper de manière responsable d'un proche fragilisé signifie aussi, savoir préserver ses forces pour pouvoir poursuivre la prise en charge le plus longtemps possible.

Documentations complémentaires

Association Alzheimer Suisse

Fiches d'information: Offres de répit pour les proches soignants.

<http://alz.ch/index.php/proches-soignants-aspects-juridiques-et-financiers.html>

PA-F: Répertoire des offres de prestations pour les proches aidants du canton de Fribourg. www.pa-f.ch, rubrique «Trouver de l'aide».



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

③ Comment concilier son rôle de proche aidant avec son activité professionnelle ? A quoi faut-il penser si j'arrête de travailler ou si je réduis mon pourcentage ?

Madame E. s'occupe de sa maman souffrant d'un cancer. Déjà très dépendante, la maman ne veut personne d'autres que sa fille pour s'occuper d'elle. Or, Madame E. travaille à 80% et a besoin de ce revenu. En même temps, elle a conscience qu'il ne lui reste plus beaucoup de temps avec sa maman et souhaite respecter son désir de mourir à la maison. Il a donc fallu qu'elle trouve un équilibre entre les tâches d'assistance et son activité professionnelle. Malgré les réticences de sa mère, elle a tout d'abord délégué certaines tâches à d'autres personnes et a engagé une aide ménagère: «Entre les rendez-vous avec le médecin, les soins à ma maman et les commissions, je n'arrive pas encore à faire le ménage. Je préfère passer mon temps à faire autre chose et m'occuper d'elle.» Très vite elle a également parlé de sa situation à son patron qui s'est montré très compréhensif. «Il m'a dit que je pouvais prendre le temps qu'il faut pour m'occuper de Maman». L'horaire plus flexible et les jours de congé, au début, puis la possibilité de réduire temporairement son temps de travail ont vraiment permis de faciliter la prise en charge de sa maman et de pouvoir concilier les deux.

Concilier la prise en charge de leur proche avec leur activité professionnelle est un véritable défi pour les proches aidants. Nombreux sont donc ceux qui diminuent, voire arrêtent complètement de travailler. Pourtant, avoir une activité professionnelle est souvent indispensable sur le plan financier et peut aussi contribuer à l'équilibre du proche aidant en lui offrant un échappatoire à la situation de son proche.



Voici quelques conseils pour vous aider à trouver une solution:

Réfléchissez sérieusement à votre situation

- Combien de temps consacrez-vous à la prise en charge ?
- Quelles sont les tâches d'assistance que vous assumez vous-même ?
Qui pourrait vous remplacer pour accomplir certaines d'entre elles ?
- Quel est votre emploi du temps ?
Comment organisez-vous vos journées ?
- Comment vous sentez-vous ?
Êtes-vous fatigué, abattu, souffrant ou insomniaque ?
- Quelles répercussions les tâches d'assistance ont-elles sur votre situation financière ?
- Au cours des trois derniers mois, combien de fois avez-vous dû, de manière planifiée ou non, vous absenter du travail à cause de votre proche malade ?

• • • Osez parler assez tôt de votre situation de proche aidant à votre employeur. Des arrangements pour faciliter votre engagement peuvent être trouvés. • • •

*• • • Faites appel à de l'aide extérieure (professionnels, amis, voisins, bénévoles) pour vous décharger.
N'essayez pas de vouloir tout mener de front ! • • •*

Renseignez-vous sur les possibilités d'arrangement

Différentes possibilités existent pour concilier votre rôle de proche aidant et votre activité professionnelle comme par ex.:

- des horaires plus flexibles
en commençant et en finissant plus tard par exemple
- une réduction du temps de travail
- des congés supplémentaires
- le télétravail, en travaillant à la maison vous gagnez du temps sur les trajets

Consultez le règlement du personnel afin de prendre connaissance des arrangements prévus sur votre lieu de travail.

Prenez également contact avec un assistant social afin de discuter des solutions possibles et de réfléchir à une proposition que vous pourrez ensuite présenter à votre employeur.

Rencontrez votre responsable

Commencez par lui expliquer votre situation (l'ampleur de vos tâches d'assistance, l'évolution probable et la durée de la maladie ainsi que ses répercussions sur vous et sur votre proche).

Faites-lui une proposition d'arrangement (réduction du temps de travail, horaires plus flexibles, télétravail, ...). Ecoutez également les propositions de votre employeur. Il a peut-être une nouvelle solution.

Une fois d'accord, convenez d'une période d'essai de trois mois pour ensuite refaire un bilan de la situation.

Avant de démissionner...

Votre retraite dépend directement de votre activité lucrative. Réfléchissez donc bien, si une autre solution est possible avant de démissionner.

Si vous choisissez de réduire votre temps de travail ou d'arrêter temporairement de travailler, veillez à être assuré en cas d'accident et prenez contact avec un conseiller de la caisse de compensation de votre canton, afin de vous informer sur les cotisations à l'AVS à payer et sur les autres assurances sociales dont vous pourriez bénéficier.

Adresses utiles

Pour des renseignements et des conseils:

Caisse de compensation du canton de Fribourg

Impasse de la Colline 1, 1762 Givisiez, Tél. 026 305 52 52

Services de conseils:

Ligue fribourgeoise contre le cancer

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 426 02 90

Pro Senectute

Passage du Cardinal 18, 1705 Fribourg, Tél. 026 347 12 40

Pro Infirmis

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 347 40 00

Documentations complémentaires

Association Alzheimer Suisse

Fiches d'information: Travailler et s'occuper d'un proche malade.

<http://alz.ch/index.php/proches-soignants-aspects-juridiques-et-financiers.html>

Careum: work & care

Informationspaket für pflegende Angehörige.

<http://www.workandcare.ch/informationspakete> (en allemand)



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

④ Quelles sont les aides financières existantes pour les proches aidants ?

L'épouse de Monsieur L. souffre d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) et nécessite des soins intensifs. Afin que Madame L. puisse rester chez elle, Monsieur L. a dû faire appel à différentes personnes et institutions. Le coût des prestations des différents professionnels, ainsi que l'achat de matériels spécifiques pour sa femme, sont considérables. Bien qu'une partie de ces coûts soient pris en charge par la caisse maladie, la charge financière de la famille reste tout de même élevée. Monsieur L. est surpris de voir à quel point la prise en charge à domicile lui a été coûteuse en comparaison de l'hôpital: «J'ai dépensé plus de 6000 francs. Et tout à coup, dès qu'elle est allée à l'hôpital, je n'ai plus eu de coût. C'est un peu notre système suisse.» Monsieur L. ne trouve pas normal que s'occuper d'une personne à domicile dépende des possibilités financières. Il souligne également la difficulté de s'y retrouver dans le dédale des différentes assurances et d'y faire valoir ses droits. Il est donc important de se renseigner suffisamment tôt.

• • • *Afin de savoir à quelles prestations financières votre proche ou vous-même avez droit, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de l'administration communale ou du service social de votre commune.* • • •

Accompagner un proche à domicile peut avoir des répercussions financières importantes. Certains proches aidants diminuent leur temps de travail, d'autres achètent ou louent du matériel (lit, chaise roulante,...) ou font des transformations pour améliorer le logement. Afin de compenser cette perte de revenu et d'atténuer la mise à contribution du budget familial, différentes possibilités d'aides financières sont à disposition des proches aidants.



L'indemnité forfaitaire est accordée sous certaines conditions aux proches aidants du canton de Fribourg. Elle se monte à max. 25.- CHF par jour. Pour plus d'informations et obtenir un formulaire de demande, adressez-vous au service d'aide et de soins à domicile de votre région, à votre administration communale ou à la préfecture de votre district.

La bonification pour tâches d'assistance AVS est octroyée aux personnes qui se sont occupées de parents nécessitant des soins et leur permet d'obtenir une rente plus élevée. Il ne s'agit pas d'une prestation en espèces versée régulièrement, mais de l'inscription d'un revenu sur le compte individuel de la personne apportant les soins et qui sera pris en compte lors du calcul des rentes AVS ou AI. La demande s'effectue auprès de la Caisse de compensation du canton de Fribourg.

Les prestations de l'assurance maladie (assurances de base et complémentaires) En principe, la caisse maladie couvre les frais de soins et de traitement s'ils sont dispensés par des professionnels. Laissez-vous prescrire une ordonnance médicale pour tout ce dont la personne dépendante a besoin (par ex. soins à domicile, thérapies, conseils, moyens auxiliaires, déambulateurs, alaises pour incontinent, etc.).

A côté des prestations de l'assurance de base de la personne dépendante, l'assurance complémentaire prend potentiellement en charge une partie des prestations d'assistance à domicile.

Pour plus d'informations et de conseils, adressez-vous à la caisse maladie de la personne nécessitant de l'aide et questionnez-les sur les prestations de base et complémentaires mentionnées dans la police d'assurance.

N'hésitez pas à demander à votre assurance un peu de souplesse - si la personne dépendante était à l'hôpital, cela leur coûterait plus cher.

Les prestations complémentaires pour rentier AVS/AI

Les personnes au bénéfice d'une rente AVS ou AI ont potentiellement droit à des prestations complémentaires.

Deux types de prestations existent :

- des prestations annuelles, qui sont versées mensuellement
- des indemnisations pour les frais de maladie et d'invalidité, s'ils ne sont pas couverts par l'assurance ou la caisse maladie

L'indemnisation pour les frais de maladie et d'invalidité comprend l'aide, les soins et l'accompagnement à domicile ou dans les centres de jour. Une indemnisation pour les proches qui prennent en charge les soins est également possible. Adressez-vous directement à la caisse de compensation du canton de Fribourg.

L'allocation pour impotent AVS/AI est versée à toute personne qui a besoin d'une aide régulière d'autrui pour tous les actes ordinaires de la vie (se vêtir, faire sa toilette, manger, se déplacer, etc.) et dont l'état nécessite des soins permanents ou une surveillance personnelle. Le montant alloué dépend du degré d'impotence sans tenir compte des revenus de la personne. La personne assistée peut donner l'allocation au proche aidant comme bonification pour ses prestations. Vous recevrez de plus amples informations auprès de la de caisse de compensation du canton de Fribourg (AVS) ou de l'office AI du canton de Fribourg.

La contribution d'assistance AI s'adresse aux bénéficiaires d'une allocation pour impotent nécessitant une aide régulière pour vivre à domicile. Elle leur permet d'engager une personne (autre que le conjoint ou la parenté directe)

qui leur fournira l'assistance dont ils ont besoin. Pour demander une contribution d'assistance, il faut s'annoncer auprès de l'office AI à l'aide d'un formulaire spécifique.

Financement de moyens auxiliaires AVS/AI

Sous certaines conditions, différents moyens auxiliaires peuvent être financés par l'AVS ou l'AI. Vous recevrez des informations complémentaires auprès de la caisse de compensation ou auprès de l'office AI du canton de Fribourg.

Contribution financière de la part des ligues de santé et organisations d'entraide

Différentes organisations comme l'**association Alzheimer**, la **Ligue contre le cancer**, **Pro Infirmis**, **Pro Senectute** et bien d'autres offrent, dans certaines circonstances, une contribution financière pour les proches aidants ou soutiennent les proches et les personnes dépendantes par d'autres moyens (par ex., par une contribution au financement de moyens auxiliaires ou pour des prestations de relève). Informez-vous directement auprès de ces organisations.

Adresses utiles

Caisse de compensation du canton de Fribourg

Impasse de la Colline 1, 1762 Givisiez, Tél. 026 305 52 52
ecasfr@fr.ch - www.caisseavsfr.ch

Office AI du canton de Fribourg

Rte du Mont Carmel 5, 1762 Givisiez, Tél. 026 305 52 37
info@aifr.ch - www.aifr.ch



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

⑤ A qui s'adresser pour l'aide et les soins à domicile ?

Madame S. souffre d'une sclérose en plaques depuis plusieurs années. Bien qu'elle ait pu vivre relativement longtemps de manière indépendante, elle nécessite désormais de l'aide extérieure. Malgré le fait qu'elle puisse compter sur ses deux filles, celles-ci ne peuvent toutefois pas, en raison d'autres contraintes (propre famille, travail) assurer l'ensemble des soins. Elles ont donc fait appel à un prestataire d'aide et de soins à domicile pour leur apporter l'aide et les soins nécessaires en lien avec la perte d'autonomie de leur maman.

Les proches s'interrogent déjà sur ce qu'il faudra faire si la situation de leur mère continue à s'aggraver et qu'elle ne peut vraiment plus rester seule : l'entrée en institution sera-t-elle alors inévitable ou existe-il une autre solution ? L'infirmière des soins à domicile sera en mesure d'informer, de conseiller et d'orienter les proches dans leurs démarches.

• • • *Il y a plusieurs solutions. Le choix du service de soins à domicile adéquat dépend de votre situation et de celle de votre proche.* • • •

Différentes organisations sont à votre disposition pour vous soutenir dans cette tâche.

.....

L'aide et les soins à domicile (organisations publiques)

Tous les districts disposent d'un service d'aide et soins à domicile dispensant des prestations 7j/7j de 7 heures à 22 heures, et d'un service de piquet pour les situations de soins palliatifs, ceci sur l'ensemble du territoire. Les services ont pour mission d'offrir des prestations d'aide et de soins, à des personnes de tous âges, confrontées à des difficultés liées à une maladie physique ou psychique, à un accident, à une hospitalisation, à une maternité, au vieillissement ou à une situation de crise. Les prestations sont dispensées par du personnel qualifié, après une évaluation des besoins en partenariat avec la personne et son entourage.

Tous les services fournissent aussi des prestations d'aide telles que l'aide au ménage courant, courses et préparation des repas, entretien du linge, etc. Ces prestations d'aide ne nécessitent pas de prescription médicale mais font l'objet d'une évaluation de la situation personnelle par le service concerné.

Services d'aide et de soins à domicile publics organisés par district (selon le lieu de domicile de la personne)

Sarine	Tél. 026 425 55 25
Glâne	Tél. 026 652 98 52
Gruyère	Tél. 026 919 00 19
Veveyse	Tél. 021 948 61 61
Broye	Tél. 026 662 77 80
Singine	Tél. 026 419 95 55
Lac	Tél. 026 670 29 09

Vous avez aussi la possibilité de contacter le numéro national **0842 80 40 20** qui vous mettra directement en ligne avec le service d'aide et de soins à domicile vous concernant (selon code postal de votre domicile).

L'aide et les soins à domicile (organisations privées)

Les organisations privées d'aide et de soins à domicile fournissent en principe les mêmes prestations que les organisations publiques. Elles sont également reconnues par l'assurance maladie.

Spitex pour la ville et la campagne SA

Rue de Locarno 8, 1700 Fribourg, Tél. 026 322 21 21

Home Instead Aides aux Aînés

Place de la gare 15, 1700 Fribourg, Tél. 026 350 60 10

Les infirmiers-ères indépendant-e-s

Les infirmier-ères indépendant-e-s proposent également des soins de base et de traitement à des personnes de tout âge. Cela peut particulièrement être une solution appropriée, s'il est important que cela soit toujours la même personne qui vienne, par ex. lors d'une maladie grave. Les prestations des infirmiers-ères indépendant-e-s sont également fournies sur prescription médicale et sont remboursées par la caisse maladie.

Vous trouverez la liste des infirmiers-ères indépendant-e-s du canton de Fribourg auprès des organisations suivantes:

Infirmières et infirmiers indépendants ASI section Fribourg

Route du Jura 29, 1762 Givisiez, Tél. 026 341 96 60

S.M.A.D Réseau d'infirmiers-ères indépendant-e-s du canton de Fribourg

Sarine-Broye-Singine Tél. 079 238 53 34

Gruyère Tél. 079 238 52 83

Glâne Tél. 079 238 52 80

Veveyse Tél. 076 549 81 84

Un accompagnement 24/24h par une personne venant de l'étranger ?

Dans les médias, on parle de plus en plus de ces femmes venues de l'Europe de l'Est qui accompagnent des personnes nécessitant des soins et/ou du soutien 24/24h. Il y a également de plus en plus de prestataires qui proposent ce genre d'arrangement pour 90 jours. C'est le délai maximum autorisé en Europe. Cette nouvelle forme de prise en charge à domicile offre plusieurs possibilités, mais soulève également des questions. A quoi faut-il faire attention si je veux engager un-e infirmier-ère migrants-es ? Comment assurer à la fois la sécurité du patient tout en respectant des conditions de travail conformes à la réglementation ?

Pour plus de renseignements, adressez-vous à la caisse de compensation de votre canton :

Caisse de compensation du canton de Fribourg

Impasse de la Colline 1, 1762 Givisiez, Tél. 026 305 52 52

L'équipe mobile de soins palliatifs VOLTIGO

L'EMSP Voltigo est une équipe pluridisciplinaire regroupant des médecins et des infirmiers(-ères) spécialisé(e)s qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de maladies graves et/ou incurables, ainsi que de leurs proches.

Voltigo Equipe mobile de soins palliatifs

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 426 00 00



PROCHES AIDANTS FRIBOURG

Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

⑥ Où puis-je trouver de l'aide pour le ménage et les tâches quotidiennes ? Qui peut me soulager durant la journée ou la nuit ?

Le mari de Madame F. souffre d'un cancer des os et nécessite toujours plus d'aide. Chutant fréquemment et n'arrivant pas à se relever seul, Madame F. n'ose plus le laisser seul. Lorsqu'elle doit sortir de la maison, elle demande parfois à sa voisine si elle peut venir de temps en temps jeter un œil. Cependant, elle n'aimerait pas la déranger trop souvent. En même temps, elle aimerait bien à nouveau avoir du temps pour rencontrer des amis ou même partir en week-end.

S'occupant désormais seule de l'exploitation commerciale, elle serait contente d'avoir de l'aide pour le ménage. Cela ne la dérangerait d'ailleurs pas de payer pour cette prestation, mais elle ne sait tout simplement pas à qui s'adresser pour recevoir de l'aide ou ce à quoi elle a droit en tant que proche aidant: «Il y a toujours plus et plus. Et je ne sais pas du tout qui peut m'aider. Je n'ai simplement pas suffisamment d'informations. Est-ce que j'ai droit à quelque chose ou est-ce que je dois regarder moi-même?».

En tant que proche aidant, votre présence auprès de votre proche est maximale. Les tâches que vous accomplissez sont nombreuses. Elles concernent non seulement les soins, mais aussi le ménage et l'organisation de la vie quotidienne. Bien qu'indispensables, elles peuvent aussi rapidement devenir épuisantes. Il est donc important que vous vous reposiez.

Différentes aides sont disponibles pour vous soulager durant la journée et la nuit. Quelques-unes sont mentionnées dans ce qui suit. Adressez-vous également à votre commune pour savoir quelles sont les services existants à disposition. N'hésitez pas faire appel à elles.

Aide pour les tâches ménagères

Différents services et organisations proposent des prestations pour les tâches d'économie familiale (ménage, préparation des repas).

Pro Senectute Tél. 026 347 12 40	Service de nettoyage payant pour les personnes de plus de 60 ans
VHD Schmitt Tél. 079 690 56 73 (fr)	L'association VHD offre des prestations pour les tâches ménagères (nettoyage, lessive, cuisine,...), du jardinage ainsi que des veilles et de l'accompagnement. Payant.

Repas à domicile

Les services d'aide et de soins à domicile, des EMS ainsi que de nombreux traiteurs et restaurateurs proposent un service de livraisons de repas à domicile. Informez-vous auprès de votre commune.

- • • Quelques adresses sont disponibles sur le site de PA-F:
<http://www.pa-f.ch/fr/trouver-de-laide-repas.html>

Service de relève et veille

Afin de vous ressourcer, il est important que vous vous accordiez du temps libre et que vous dormiez suffisamment, différents services peuvent vous relayer durant la journée ou la nuit.

AssiDom-Répit Tél. 026 477 05 86 et 079 853 65 95	Assistance à domicile-Répit dispense des soins gériatriques de base, assure des gardes de nuit, d'accompagnement en général et de soins palliatifs en particuliers. Prestations 24h/24h.
Croix-Rouge fribourgeoise Tél. 026 347 39 40	Des intervenants qualifiés de la CRS assurent un relais ponctuel ou régulier aux proches soignants, leur permettant de souffler un peu et de se ressourcer.
Association Alzheimer Suisse Tél. 026 402 42 42	Une personne spécialement formée se rend régulièrement chez la personne atteinte de démence pour passer quelques heures avec elle et ainsi soulager les proches.
Pro Infirmis Fribourg Tél. 026 347 40 00	Le service de relève de Pro Infirmis concerne l'accompagnement de personnes avec un handicap ou une maladie chronique jusqu'à l'âge de l'AVS.
Pro Senectute Tél. 026 347 12 40	Pro Senectute offre des activités avec un bénévole à domicile ou à l'extérieur pour les personnes de plus de 60 ans. Le coût de cette prestation est de CHF 7.- indépendamment de la durée.
VALM Tél. 026 436 46 60 et 026 424 00 80	Les bénévoles de VALM accompagnent les personnes malades et en fin de vie ainsi que leurs proches, durant la journée et la nuit. L'accompagnement peut avoir lieu à domicile ou dans une institution.

Service de transport

Les organisations suivantes offrent un service de transport pour les personnes ayant une mobilité réduite.

Croix-Rouge fribourgeoise

Tél. 026 347 39 40

Fondation PassePartout

Broye Tél. 026 663 90 10

Glâne Tél. 026 656 10 33

Gruyère Tél. 026 919 60 39

Lac Tél. 026 672 11 88

Sarine Tél. 026 422 56 20

Singine Tél. 026 494 31 71

Veveyse Tél. 021 948 11 00

Accueil temporaire de jour

Plusieurs foyers de jour existent dans le canton de Fribourg. L'accueil de votre proche peut se faire à la journée ou à la demi-journée, une à plusieurs fois par semaine selon les besoins. Vous trouverez la liste de ces établissements sur le site internet de l'Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées: www.afipa-vfa.ch, Tél. 026 915 03 43.

La Famille au Jardin

Foyer de jour spécialisé pour les personnes atteintes de troubles de la mémoire de type Alzheimer. Accueil en journée de 9h à 17h et un weekend par mois du vendredi au dimanche. Tél. 026 321 20 13.



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

⑦ Comment adapter son logement et à quels moyens auxiliaires recourir pour faciliter la prise en charge à domicile ?

La maladie de Parkinson a de plus en plus restreint la mobilité de Monsieur U., âgé de 84 ans. Sa chambre, située à l'étage du haut, lui est difficilement accessible sans une aide extérieure et son épouse a de plus en plus de peine à l'aider à se lever et à se coucher.

Afin de faciliter les soins, un coin du salon a donc été aménagé. C'est ici qu'il passe désormais la plus grande partie de son temps. Madame U. rapporte: «Maintenant, cela va bien. C'est plus confortable. Nous avons loué une chaise roulante, une très bonne, dans laquelle il peut être assis confortablement. Nous avons aussi un lit médicalisé de Pro Senectute, avec un bon matelas. C'est pratique que l'on puisse le monter et le baisser.» Grâce au lit médicalisé et à la chaise roulante, Monsieur U. a regagné en autonomie et peut se déplacer seul au rez-de-chaussée et dans le jardin. Pour Monsieur U., pouvoir se déplacer relativement librement chez lui, malgré les contraintes, contribue fortement à son bien-être. La prise en charge a ainsi, été grandement facilitée et Madame U. est heureuse de pouvoir continuer à vivre sous le même toit que son mari.

Quelques conseils pour l'aménagement du logement

Avec l'évolution de la maladie, l'espace de vie se limite de plus en plus à une seule pièce. Il est important que cette pièce soit confortable et accueillante.

- Faites en sorte que cette chambre soit le plus près possible du lieu de vie du reste de la famille afin que la personne dépendante ne se sente pas isolée et exclue.
- Equipez-la avec des objets personnels et disposez le lit de telle manière que la personne puisse avoir un regard à la fois sur le reste de la pièce et sur la fenêtre.

L'aménagement du logement est une étape presque indispensable et doit se faire **en fonction des besoins, notamment en limitant les obstacles.**

- Enlevez les tapis et quelques meubles afin de prévenir les chutes et d'avoir plus d'espace de mouvement.
- Organisez l'espace de telle manière à ce que le chemin entre la chambre à coucher et la salle de bain soit le plus court possible.
- Montez une main courante de chaque côté de la cage d'escalier.
- Fixez des poignées à côté de la baignoire, de la douche ou des WC.
- Assurez-vous qu'il y ait suffisamment de lumière.
- Prenez en compte les désirs de votre proche.

D'autres mesures d'aménagement sont parfois nécessaires, comme par ex. la construction d'une douche sans rebord à la place de la baignoire, l'élargissement des portes, l'enlèvement des seuils, la construction d'un monte-escaliers, etc. Les locataires nécessitent l'accord écrit du propriétaire pour toutes mesures d'aménagements. Engagez donc la discussion suffisamment tôt. Parfois une participation financière est aussi envisageable.

Quels sont les moyens auxiliaires utiles ?

Différents moyens auxiliaires peuvent faciliter la prise en charge. Il y a par ex. les **tapis antidérapants**, les **lève-personnes**, pour transférer une personne dépendante par ex. du lit à la chaise ou sous la douche.

Un **lit médicalisé**, accessible des deux côtés, est aussi souvent très utile. De nos jours, il est en principe possible de les commander en version électrique. La personne malade peut ainsi changer sa position dans le lit sans aide extérieure, tout en permettant de protéger le dos du proche aidant.

Les **chaises roulantes et déambulateurs** permettent à la personne nécessitant des soins de rester mobile le plus longtemps possible.

Si, de temps en temps, vous laissez la personne nécessitant des soins seule, un **appareil d'appel d'urgence** peut être judicieux. En effet, en cas d'urgence, ce dispositif permet d'appeler de l'aide par la pression d'un simple bouton situé sur un bracelet ou un collier.

Qui paie les moyens auxiliaires et les aménagements du logement ?

Les moyens auxiliaires sont en partie pris en charge par les caisses maladie, par l'assurance invalidité ou par l'AVS. Les aménagements du logement sont parfois payés par l'AI (toutefois seulement jusqu'à l'atteinte de l'âge AVS). Si ce n'est pas le cas, cela vaut éventuellement la peine de demander une contribution à des organisations pour personnes en situation de handicap ou à des fondations.

Certaines personnes ont beaucoup de peine à accepter les moyens auxiliaires. Une femme qui s'est occupée de son frère raconte la résistance de son frère lorsqu'elle est rentrée à la maison avec une chaise roulante: *«C'était terrible. Il ne voulait pas l'utiliser. Je l'ai donc simplement laissé là et lorsque je suis rentrée à la maison le soir, il est venu vers moi avec la chaise roulante. C'est bien, que je ne l'aie pas forcé, mais de lui avoir laissé le temps de s'y habituer.»*

• • • *La prise en charge à domicile peut être grandement facilitée en adaptant l'habitat et en ayant recours à différents moyens auxiliaires.* • • •

Conseils et fournisseurs

FSCMA Centre de moyens auxiliaires Ch. de Maillefer 43, 1052 Le Mont-sur-Lausanne Tél. 021 641 60 20, www.sahb.ch	Conseils, exposition de moyens auxiliaires
Pro Senectute Passage du Cardinal 18, 1705 Fribourg Tél. 026 347 12 40, www.fr.pro-senectute.ch	Location de moyens auxiliaires, conseils
Pro Infirmis Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1701 Fribourg Tél. 026 347 40 00, www.proinfirmis.ch	Conseils pour l'aménagement du logement
Croix-Rouge fribourgeoise Rue G.-Techtermann 2, 1701 Fribourg Tél. 026 347 39 40, www.croix-rouge-fr.ch	Location et vente de lits médicalisés, appareils d'appels d'urgence, conseils

Vous pouvez aussi louer et acheter des moyens auxiliaires auprès des organisations de soins à domicile, des associations locales de samaritains ou dans des magasins spécialisés. Vous trouverez d'autres adresses sur le site internet: www.pa-f.ch, rubrique «Trouver de l'aide».

Documentations complémentaires

Fiches d'information: «Adaptation du logement»

Association Alzheimer Suisse Rue des Pécheurs 8E, 1400 Yverdon-les-Bains
Tél. 024 426 06 06, info@alz.ch, www.alz.ch

• • • *Laissez-vous conseiller pour savoir quels moyens auxiliaires et aménagements sont utiles dans votre cas.* • • •



PROCHES AIDANTS FRIBOURG

Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

⑧ Comment et où puis-je apprendre les bons gestes de soins et à qui m'adresser si j'ai des questions ?

Madame H. soigne sa maman atteinte d'un cancer depuis déjà quelques temps. Au départ, elle n'avait aucune connaissance sur les soins, et elle raconte que ce n'était pas facile de s'occuper de quelqu'un d'autre: «Je n'ai aucune formation dans les soins. Auparavant, j'ai travaillé dans un bureau. Et de toute façon, moi et les piqûres... une horreur!»

Une voisine qui travaille aux soins à domicile, lui a alors montré quelques gestes pour faciliter les soins et avec le temps elle s'est aussi habituée à faire les piqûres. Aujourd'hui, dit-elle, elle a acquis de nombreuses connaissances. Malgré tout, elle pense parfois à aller suivre un cours: «Il existe un cours pour les proches aidants à la Croix-Rouge. Cela pourrait peut-être m'être utile. Parfois, je me rends compte que mes connaissances sont limitées. Par exemple: Comment sortir correctement du lit une personne dépendante? Pour le moment, je le fais n'importe comment. Cela va, mais cela pourrait être mieux.»

De nombreux proches aidants n'ont aucune formation en soins. Ils se retrouvent soudainement dans une situation de prise en charge sans avoir les connaissances nécessaires.



Une chose très importante est, notamment, de **préserver votre dos** et donc de déplacer la personne dépendante sans trop le mobiliser.

- **Demandez que l'on vous montre**, comment déplacer «correctement» la personne dépendante et quels sont les moyens auxiliaires qui peuvent vous aider.
- **N'hésitez pas à poser des questions!** Demandez au personnel de l'hôpital ou aux soins à domicile, qu'on vous montre les gestes qui peuvent faciliter la prise en charge à domicile. Cela fait partie des devoirs des professionnels de partager le savoir nécessaire avec vous.
- **Suivez une formation pour les proches aidants.** Certains de ces cours se concentrent particulièrement sur les gestes de soins, d'autres mettent en avant les aspects psychologiques, sociaux et/ou spirituels. Il existe des cours d'information générale et d'autres qui se concentrent sur une maladie ou un handicap particulier.

Les professionnels des soins à domicile ou des services de consultations de Pro Senectute, Pro Infirmis, de la Croix-Rouge et d'autres institutions et organisations sont de bons interlocuteurs et pourront vous informer sur les formations pour les proches aidants. Quelques adresses se trouvent au verso, ainsi que sur le site internet: www.pa-f.ch sous la rubrique «Trouver de l'aide».

Les **sections cantonales de la Croix-Rouge** offrent des formations pour les proches aidants.

La **Croix-Rouge vaudoise** offre différents cours pour les proches aidants. Vous trouverez des informations plus détaillées sur le site internet www.croixrougevaudoise.ch ou par téléphone au 021 329 00 29.

La **Croix-Rouge bernoise** offre par ex., des cours sur «Accompagner une personne», dans lequel on apprend la base des soins et de l'accompagnement d'une personne à domicile. La liste des cours actuels de la Croix-Rouge bernoise se trouve sur le site internet: www.srk-bern.ch (Renseignements: 031 919 09 19).

Vous recevrez également des informations sur les cours dans le canton de Fribourg ou dans les cantons voisins auprès de la **Croix-Rouge fribourgeoise** sur le site internet www.croix-rouge-fr.ch ou par téléphone au 026 347 39 58.

- **Pour des questions pratiques**, qui peuvent surgir soudainement dans le quotidien, adressez-vous aux professionnels des soins à domicile ou au médecin traitant.

Rendez-vous au Quadrant

Au Quadrant (Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 426 02 66) des activités diverses, des séances d'informations et des conférences sont régulièrement organisées. Plusieurs de ses séances s'adressent spécifiquement aux proches aidants. Elles sont gratuites et sans inscription préalable. Le programme actuel se trouve sur le site www.liguessante-fr.ch.

La Famille au Jardin

Formation pour les proches aidants de personnes atteintes de troubles de la mémoire de type Alzheimer. Plus d'information sur www.la-famille-au-jardin.ch ou par téléphone au 026 321 20 13.

Plate-forme Proches du RFSM

Formation pour les proches de personnes souffrant d'une maladie psychique. Vous trouverez la liste des cours actuels sur le site du Réseau Fribourgeois de Santé Mentale: www.fr.ch/rfsm.

Documentations complémentaires

Des conseils pratiques pouvant soulager la prise en charge à domicile, sont disponibles dans la brochure «La famille soignante» de Viviane Weber.

Différents thèmes comme par ex. le transfert du lit vers la chaise, les soins de la bouche etc. sont expliqués simplement et parfois illustrés par des images.

La brochure est disponible auprès de l'Ecole La Source à Lausanne (Tél. 021 641 38 00) au prix de CHF 20.-



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

⑨ Qui s'occupe de mon proche si je suis moi-même malade ou si j'ai besoin de vacances ?

Madame K. travaille encore et s'occupe pratiquement seule de sa maman dépendante et atteinte de démence. A un moment donné vint le point où elle remarqua qu'elle ne pouvait plus continuer ainsi. Elle souffrait d'une fatigue chronique, de maux de tête et était sans arrêt irritée. Son médecin lui conseilla de prendre absolument du temps pour récupérer et se ressourcer. Il a donc été nécessaire d'organiser une relève afin que sa propre santé ne soit pas mise en jeu par la prise en charge.

Madame K. a pris les conseils de son médecin au sérieux. Elle a réservé deux semaines de vacances. La maman a été prise en charge pendant ce temps par l'une de ses sœurs. Après son retour, Madame K. s'est informée auprès de l'association Alzheimer pour des offres de soutien. La mère de Madame K. visite maintenant deux jours par semaine un accueil de jour et un après-midi par semaine des bénévoles de l'association viennent à la maison pour passer un peu de temps avec elle. Madame K. conseille à tous les proches aidants: «Accordez-vous du temps libre, même si c'est seulement quelques heures. On peut seulement s'occuper de quelqu'un d'autres, si on ne s'oublie pas soi-même.»

Chaque personne qui travaille a besoin de temps libre et de récupération. Cela s'applique également aux proches aidants. Si vous ne vous accordez pas cela, il y a le risque que vous soyez surchargé et que vous tombiez vous-même malade.



Cela n'est bénéfique pour personne – surtout pas pour la personne nécessitant des soins. **Accordez-vous du temps pour vous ressourcer et prendre du recul.** Faites appel assez tôt à des aides externes pour vous soulager et n'attendez pas d'être contraint par une situation d'urgence.

- Clarifiez dès le début qui peut de temps en temps vous remplacer que cela soit pour quelques heures ou quelques jours. Organisez la prise en charge à domicile en faisant, si possible, participer toute la famille.

Organisez une suppléance

- Il peut facilement arriver que des imprévus se présentent et que vous deviez vous absenter. C'est pourquoi, il est judicieux d'organiser dès le début une personne qui vous remplace et de la préparer à sa mission.
- Quand cela ne va plus du tout, un séjour temporaire dans un hôpital ou une autre institution peut être une solution. Parlez-en avec votre médecin traitant.

Faites appel à des offres de relève et de répit

Les offres comme les soins à domicile, les accueils de jours et les repas de midi, les services de bénévoles, etc. permettent de soulager la prise en charge et de renforcer la qualité de vie de toutes les personnes impliquées.

- Différentes organisations disposent de **personnes qui peuvent vous soulager quelques heures à domicile** dans votre rôle de proches aidants. Certaines de ces offres sont payantes, d'autres fournissent ces prestations bénévolement.

Vous trouverez des adresses sur le site internet www.pa-f.ch sous la rubrique «Trouver de l'aide».

- Des **accueils de jour** prennent en charge des personnes nécessitant du soutien pendant quelques heures ou une journée. Une liste des accueils de jour pour les personnes âgées du canton de Fribourg se trouve sur le site internet l'association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées: www.afipa-vfa.ch sous la rubrique «Institutions».
- Des centres de jour pour personnes en situation de handicap se trouvent à l'adresse suivante:
<http://www.insos.ch/prestations/liste-des-institutions-insos/>
- Si vous planifiez des vacances ou une absence de plusieurs jours, vous pouvez faire appel à un **court-séjour dans un home ou une institution**. Différents homes du canton de Fribourg mettent à disposition quelques chambres pour les vacances. Vous trouverez leurs adresses sur le site internet www.afipa-vfa.ch sous la rubrique «Institutions».

Les coûts des soins dans les accueils de jour ainsi que pour les court-séjours dans les homes sont couverts par l'assurance maladie (excepté la quote-part et la franchise). Les coûts de l'accompagnement et de pension sont à votre charge et sont facturés séparément.

- Des organisations comme l'association Alzheimer Fribourg ou la société suisse de la sclérose en plaques organisent également **des vacances** pour votre proche nécessitant des soins et du soutien. Vous trouverez quelques offres sur le site internet www.pa-f.ch

Quand cela ne va plus à la maison

La détérioration de l'état de santé de votre proche peut exiger une augmentation drastique de l'intensité des soins et vous conduire aux limites de ce que vous pouvez supporter. **Vous n'aidez pas votre proche dépendant si vous épuisez toutes vos forces.** Si vous avez le sentiment que cela ne va

plus, parlez-en avec votre entourage et des professionnels. Réfléchissez ouvertement à la possibilité d'une prise en charge dans une institution. C'est parfois, la meilleure solution pour toutes les personnes impliquées et vous pouvez à nouveau profiter de passer de bons moments ensemble.

Dans le canton de Fribourg, il existe différentes alternatives au maintien à domicile, comme les établissements médico-sociaux, les institutions spécialisées ou encore des offres de logements protégés.

Parlez-en avec le médecin traitant ou votre médecin de famille, les soins à domicile, Pro Senectute ou Pro Infirmis. Ils vous soutiendront pour la préparation et les différentes étapes à suivre pour une prise en charge en institution.

Dans l'idéal, rendez-vous sur place et visitez le home ou l'institution. N'hésitez pas à poser des questions et à vous renseigner si un «séjour d'essai» est possible.

Plus un changement est bien préparé, mieux il est en principe accepté!

Adresses utiles

Association fribourgeoise des institutions pour personnes âgées (AFIPA)

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Fribourg, Tél. 026 915 03 43,
office@afipa-vfa.ch, www.afipa-vfa.ch

Association fribourgeoise des institutions spécialisées (INFRI)

Avenue Jean-Paul II 9, 1752 Villars-s-Glâne, Tél. 026 424 76 24,
info@infri.ch, www.infri.ch



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

10 Qui peut me conseiller et répondre à mes nombreuses questions ?

Il y a quelques semaines, Madame M. a soudainement eu une grande difficulté à s'exprimer. Le diagnostic du médecin a été un choc pour toute la famille: tumeur du cerveau à un stade avancé.

En peu de temps, l'état de santé de Madame M. s'est rapidement détérioré. Tous sont conscients qu'il ne reste que peu de temps. En accord avec son mari, Madame M. décide de renoncer aux mesures de prolongement de la vie. Elle souhaite plutôt pouvoir passer les dernières semaines de sa vie à la maison auprès de sa famille. De ce fait, la famille se pose beaucoup de questions: Quels seront les symptômes dans les prochains jours et prochaines semaines? Comment les atténuer? Comment la famille peut-elle contribuer au bien-être de Madame M.? Est-ce qu'un lit médicalisé est nécessaire et où peut-on s'en procurer? Qui aide pour les soins ou pour les tâches ménagères? Monsieur M. peut-il manquer des jours de travail, afin de s'occuper de sa femme à la maison?

Monsieur M. veut se préparer du mieux possible. Il se renseigne auprès des médecins traitants et des soignants, s'adresse à la ligue contre le cancer, s'informe sur internet et contacte des amis qui ont vécu une expérience similaire.

S'informer est nécessaire pour se préparer à la prise en charge à domicile d'un proche malade.

- Les **soins à domicile**, votre **médecin de famille**, ou la **commune** peuvent vous conseiller et vous orienter.
- Vous recevrez toutes les informations concernant les différentes offres de soutien auprès de **Fribourg pour tous**. Ce service est gratuit.
- Après un séjour à l'hôpital le **service de conseils aux patients de l'hôpital** est une source importante d'informations. Il vous conseille sur les questions médico-sociales, sociales ou administratives et vous aide dans l'organisation des soins. Les coûts des services de conseils aux patients sont compris dans les forfaits hospitaliers.
- Le service de consultation sociale de **Pro Senectute** s'adresse aux personnes dès 60 ans (ou à leurs proches) et informe sur les offres de soutien, vous conseille sur les questions financières et de droit et vous soutient dans les situations difficiles. Le conseil est gratuit.
- **Pro Infirmis** offre conseils et aides à toutes personnes souffrant d'un handicap physique, psychique ou mental jusqu'à l'âge de l'AVS. La consultation sociale s'adresse aussi aux proches et/ou la personne de référence. Cette prestation est gratuite.
- Le **service d'information et de conseils de la Croix-Rouge fribourgeoise** répond à toutes vos questions que les proches aidants se posent au quotidien. Il offre également soutien et conseils pour la recherche d'interlocuteurs ou de prestations.

• • • *N'hésitez pas à poser des questions et de rechercher activement de l'information. C'est seulement en étant bien informé que vous pouvez accompagner votre proche de manière optimale.* • • •

Différentes **ligues de santé** soutiennent et conseillent les patient-e-s souffrant d'une maladie particulière ainsi que les proches. Le conseil est en principe gratuit.

Les principales ligues de santé sont:

La ligue contre le cancer Fribourg

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 426 02 90

La ligue pulmonaire fribourgeoise

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 426 02 70

L'association Alzheimer Fribourg

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 402 42 42

Diabetesfribourg

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 426 02 80

Fragile Vaud

Route du Bugnon 23, 1005 Lausanne, Tél. 021 329 02 08

Parkinson Suisse

Avenue de Sévelin 28, 1004 Lausanne, Tél. 021 729 99 20

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3, 1006 Lausanne, Tél. 021 614 80 80

Les proches de personnes souffrant d'une **maladie psychique** peuvent s'adresser à:

Association fribourgeoise action et accompagnement psychiatrique

Rue Hans-Fries 5, 1700 Fribourg, Tél. 026 424 15 14

Pro Mente Sana Association romande

Rue des Vollandes 40, 1206 Genève, Tél. 0840 0000 60

Plate-forme Proches Réseau fribourgeois de santé mentale

Centre hospitalier L'Hôpital 140, 1633 Marsens, Tél. 026 305 78 00

Adresses utiles

Fribourg pour tous

Rue du Criblet 13, 1700 Fribourg, Tél. 0848 246 246

Pro Senectute

Passage du Cardinal 18, 1705 Fribourg, Tél. 026 347 12 40

Pro Infirmis

Rte St-Nicolas-de-Flüe 2, 1705 Fribourg, Tél. 026 347 40 00

Croix-Rouge fribourgeoise

Rue G.-Techtermann 2, 1701 Fribourg, Tél. 026 347 39 40

Vous trouverez d'autres services de conseils sur le site internet www.pa-f.ch sous la rubrique «Trouver de l'aide / Conseils et informations».



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

11 Comment gérer les émotions négatives que je peux parfois ressentir ?

Le mari de Madame R., âgé seulement de 45 ans, souffre de démence. Pour Madame R. cela va de soi de s'occuper de lui le plus longtemps possible à domicile. Parfois, lorsqu'il tente à nouveau de fuguer ou qu'il met l'appartement sens dessus dessous, cela en est trop pour elle: «Une fois, j'étais là dans la cage d'escalier et j'ai simplement crié, parce que j'étais tellement bouleversée. Cela devait simplement sortir». Elle ressent de la colère contre elle-même, contre son mari, contre tout son entourage.

Heureusement, sa voisine a vécu une expérience très similaire en accompagnant sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'elle entend Madame R. crier, elle lui apporte un café. Auprès de cette voisine, Madame R. trouve toujours une oreille attentive, quand elle ne s'est plus comment continuer: «De tels voisins sont précieux. Elle a beaucoup de compréhension, parce que sa mère souffre également d'une démence. Et elle m'a dit qu'elle savait ce que c'était.»

Les échanges avec la voisine ne changent peut-être pas concrètement la situation, mais cela aide Madame R. à supporter les moments difficiles et à se sentir moins seule.

Les proches aidants doivent supporter une charge énorme, non seulement physique, mais aussi psychique et émotionnelle. En effet, accompagner un proche dépendant peut entraîner de multiples émotions, parfois contradictoires (honte, culpabilité, colère). Contrairement aux professionnels, les proches aidants sont fortement liés à la personne nécessitant des soins. Alors que les professionnels de la santé apprennent à garder une distance émotionnelle, cela est quasiment impossible pour les proches aidants. Il leur est également plus difficile d'organiser des moments fixes pour récupérer et faire face à la surcharge psychique.



Soyez conscient qu'il est absolument normal, en tant que proche aidant, de ressentir parfois des sentiments agressifs et de rejet envers la situation ou la personne aidée.

- Autorisez-vous à vivre ces émotions. De tels sentiments sont souvent un signal de l'âme: Je n'en peux plus! Faites attention à vous et prenez ces signaux comme une motivation pour changer quelque chose à votre situation et à votre façon de la percevoir. Il est souvent plus facile de le faire avec l'aide d'une personne extérieure!
- Ce qui est important, c'est que vous preniez conscience des difficultés. Posez-vous explicitement la question: **Comment je me sens avec la prise en charge ?**
- Parlez des charges que vous ressentez. Cherchez la discussion avec des amis et des proches, avec la personne dépendante elle-même, avec des professionnels des centres de conseils ou dans le cadre d'un groupe de parole. **Pouvoir parler à quelqu'un soulage et donne de nouvelles idées.**

• • • Je conseille à chacun, de ne pas se cacher, de ne pas intérioriser les difficultés, mais vraiment de les partager avec quelqu'un, avec sa famille. • • •

Parfois, il arrive que l'entourage se retrouve autant dépassé par la situation que vous-même. Dans ce cas, il peut être utile de s'adresser à des spécialistes.

Partage d'expérience dans des groupes de parole ou d'entraide

Qui peut mieux comprendre votre situation qu'une personne qui a vécu une situation similaire, et qui a de l'expérience sur la manière d'organiser et de gérer les aspects financiers et psychiques liés à cette situation ?

Dans les groupes de parole et d'entraide vous rencontrez des personnes vivant une situation similaire à la vôtre. Ici, vous pouvez vous exprimer et être certain d'être compris. Des informations ainsi que des expériences y sont partagées. La participation est en principe gratuite et est ouverte à toutes les personnes concernées.

Il existe différents groupes dans les cantons de Fribourg ou dans les cantons voisins. Renseignez-vous auprès des soins à domicile, auprès de Pro Senectute ou auprès des ligues de santé. Et si l'envie vous en prend, pourquoi ne pas créer votre propre groupe !

Vous trouverez des adresses de groupes de parole et d'entraide sur le site internet www.pa-f.ch sous la rubrique «Trouver de l'aide / groupes de parole».

- **Accordez-vous du temps libre et du repos**, car personne ne peut être disponible 24/24 h pour quelqu'un d'autre. Expliquez à votre entourage, comment ils peuvent vous soutenir et faites appel à des services de soutien et de relève.
- **Ne prenez pas personnellement les accusations et les agressions de la personne nécessitant des soins.** La colère est dirigée contre la maladie et est due à un sentiment d'impuissance. Elle ne s'adresse pas à vous.

Documentations complémentaires

Des suggestions concrètes et des conseils pratiques pour les proches de personnes souffrant d'une maladie grave se trouvent dans la brochure, «Accompagner un proche atteint de cancer», qui peut être commandée ou téléchargée sur le site de la ligue contre le cancer:

<https://boutique.liguecancer.ch/brochures-materiel-dinformation/vivre-avec-le-cancer/proches/>

12 La communication avec mon proche devient difficile: que faire ?

Souffrant de démence, le papa de Madame H. a de plus en plus de peine à gérer seul les tâches de la vie quotidienne. Madame H. décide alors de le prendre chez elle. Toutefois, ce déménagement est un défi pour toute la famille. Les humeurs de son père sont très variables et il développe des comportements que l'on ne lui connaissait pas avant. Il répète non seulement toujours la même chose, mais il est également souvent méfiant et agressif envers Madame H. et ses enfants. Il les accuse de lui voler des choses et de le maltraiter.

Madame H. ne sait plus comment faire pour communiquer avec son père. Du fait que toute la vie de famille est organisée autour des besoins de son père, elle a du mal à accepter ces reproches - même si elle est consciente qu'ils sont liés à la maladie et qu'elle ne doit pas les prendre personnellement.

- • • *Ne prenez pas les reproches et les agressions personnellement. La maladie et le sentiment de dépendance et d'impuissance, auxquels la personne est confrontée, en sont les déclencheurs.* • • •

Recevoir de l'aide et des soins n'est pas toujours facile à accepter et peut être vécu par la personne concernée comme une perte d'indépendance. Il arrive donc parfois que leur colère et leur mécontentement retombent sur ceux qui leur sont les plus proches - les proches aidants.



Quelques conseils pour communiquer avec votre proche

- Essayer de maintenir, malgré tout une communication respectueuse. Parlez-lui normalement, lentement si nécessaire.
- Impliquez votre proche dans les prises de décisions. Respectez son autonomie et écoutez-le.
- Si la communication est difficile, et que vous n'êtes pas sûr d'avoir bien compris ce que votre proche a dit, reformulez ce que vous avez entendu avec vos propres mots et demandez-lui si c'est bien cela qu'il a voulu dire.
- Ne vous substituez pas à votre proche. Encouragez-le à exécuter tous les gestes et activités dont il est capable, même s'il présente quelques difficultés et même si cela prend plus de temps que si vous le faisiez à sa place.

Un nouveau rôle à apprivoiser

Chaque famille a son histoire, marquée par des expériences de vie plus ou moins heureuses. Il est possible que la relation avec la personne dépendante est difficile en raison de «vieux» conflits et d'anciennes blessures. Très souvent, il n'est pas facile de s'y retrouver dans ces nouveaux rôles d'aidant et d'aidé. Vous avez le sentiment que votre engagement n'est pas considéré à sa juste valeur par votre proche ou que vous refoulez votre colère parce que la prise en charge a mis votre vie sens dessus dessous ?

- Discutez de vos sentiments avec votre proche, avec d'autres membres de la famille, avec des amis ou une tierce personne.

- Les conseils d'un professionnel peuvent également vous aider. Les organisations suivantes peuvent vous aider si la relation avec votre proche ou la situation familiale est difficile.

Croix-Rouge fribourgeoise

Rue G.-Techtermann 2, 1701 Fribourg, Tél. 026 347 39 40

La ligue contre le cancer

Route St. Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Fribourg, Tél. 026 426 02 90

Pro Senectute

Passage du Cardinal 18, 1705 Fribourg, Tél. 026 347 12 40

Pro Infirmis

Route St. Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Fribourg, Tél. 026 347 40 00

Que faire si votre proche s'oppose à toute aide extérieure ?

Les proches aidants reçoivent fréquemment le conseil de s'accorder des pauses et de prendre du temps libre. Mais cela n'est pas toujours si simple. Parfois, il n'y a pas de remplaçant. Parfois, le proche refuse l'aide extérieure, en disant, ne pas vouloir qu'une autre personne dispense les soins car vous êtes bien plus compétent-e ou parce qu'il refuse d'avoir des «étrangers» dans la maison.

En tant que proche aidant, il est important que vous soyez à l'écoute des besoins et des désirs de votre proche. Toutefois, cela ne signifie pas que cela doit se faire au détriment de votre propre bien-être et de vos besoins. Il est donc important que vous discutiez avec votre proche et qu'un compromis soit trouvé.

Pour que l'aide extérieure soit acceptée plus facilement, voici quelques conseils:

- Introduisez lentement, mais dès le début de la prise en charge d'autres personnes que vous.
- Expliquez-lui que les aides mises en place sont surtout pour vous soulager.
- Discutez régulièrement de vos besoins respectifs et du choix de l'aide extérieure nécessaire ou non.

Si votre proche souffre de démence...

L'accompagnement est particulièrement difficile, lorsqu'un proche souffre de démence. La perte de mémoire, mais aussi les changements de personnalité et de comportements, l'agressivité ou les fugues exigent beaucoup des proches aidants.

- Même si votre proche se comporte comme un enfant, il est important de ne pas l'infantiliser, mais de lui parler normalement. Malgré la maladie, il reste un adulte.
- Informez-vous sur la maladie. Cela vous aidera à mieux comprendre ses réactions et à savoir comment y réagir. L'association Alzheimer Fribourg vous renseigne volontiers.

Association Alzheimer Fribourg

Route St. Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Fribourg, Tél. 026 402 42 42

La Famille au Jardin

Römerswil 4, 1717 St-Ursen. Tél. 026 321 20 13. Foyer de jour spécialisé pour les personnes atteintes de troubles de la mémoire de type Alzheimer.



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

13 Comment bien communiquer et collaborer avec les professionnel-le-s ?

Depuis plusieurs années, Madame Z. accompagne très souvent sa mère dépendante à la pharmacie, en thérapie ou chez le médecin et est également très souvent en contact avec les assurances ou les administrations. Bien qu'au cours de ces dernières années, elle ait passablement appris sur la maladie de sa maman, elle ressent encore souvent de la frustration après avoir discuté avec les professionnels, car souvent elle remarque par après qu'elle n'a pas reçu de réponses à toutes ses questions. C'est pourquoi, elle a commencé à mettre ses questions par écrit, à l'avance.

Depuis qu'elle liste ses questions, elle se sent mieux informée et a l'impression de mieux comprendre ce que les professionnels lui disent. Madame Z. a également remarqué que cela a changé positivement son rapport avec les différent-e-s professionnel-le-s. Ils prennent volontiers plus de temps pour répondre précisément à ses questions et pour lui expliquer ce qu'elle n'a pas compris. Madame Z. se sent ainsi prise au sérieux et renforcée dans son rôle de proche aidante.

Les personnes nécessitant de l'aide ou des soins ont toujours affaire avec de nombreux professionnels différents. En tant que proche aidant, vous tenez un rôle central. Vous êtes la personne qui connaît le mieux votre proche, qui passe le plus de temps avec lui et qui accomplit jour et nuit des tâches essentielles. Vos observations ainsi qu'une bonne collaboration et communication avec les professionnels sont particulièrement importantes afin que votre proche reçoive la meilleure prise en charge possible.



Pourtant, de nombreux proches aidants ont le sentiment de ne pas être suffisamment intégrés dans la prise en charge, ni informés sur les traitements et les thérapies. Voici quelques conseils pour améliorer la collaboration et la communication avec les professionnels.

Préparez-vous

Au cours de la prise en charge, des documents vous seront souvent demandés. Il est utile d'avoir les documents suivants sous la main, surtout en cas d'urgence:

- une pièce d'identité
- le livret de famille
- la carte d'assurance maladie
- la carte de l'assurance complémentaire, si c'est une autre caisse
- les décisions de la caisse maladie, de l'assurance AI, etc.
pour la prise en charge des coûts
- la carte AVS
- votre dernière déclaration d'impôts et celles de votre proche
- la décision concernant l'allocation pour impotent

Répertoriez tous les documents importants et informez une personne de confiance où trouver ce répertoire et les différents documents.

Posez des questions

- Les professionnels de la santé, des soins à domicile et des administrations ont souvent très peu de temps. Notez toutes vos questions par écrit, afin de ne rien oublier lors de votre téléphone avec l'assurance, de l'entretien avec le médecin ou de la visite des soins à domicile. Vous gagnerez ainsi l'intérêt des professionnels et pourrez utiliser le temps imparti de la manière la plus optimale.
- N'hésitez pas à poser des questions si vous n'avez pas tout compris ou si vous avez besoin de plus d'informations.
- Il est permis de questionner les recommandations des professionnels. Discutez avec le professionnel si vous n'êtes pas d'accord avec la décision qui a été prise ou si quelque chose vous préoccupe.
- N'hésitez pas à prendre des notes des réponses données ou à les enregistrer de manière audio. Vous pourrez ainsi les relire ou les réentendre plus tard, si vous ne vous souvenez plus exactement.

Impliquez-vous

- En tant que proche aidant, vous êtes la personne la plus souvent présente auprès de votre proche. Vous connaissez donc particulièrement bien la situation. Notez toutes vos observations et remarques en lien avec les symptômes, les comportements de votre proche, la prise des médicaments (horaire), etc. dans un journal par ex. et partagez-le avec les professionnels. Cela leur sera utile.

• • • *Ne vous laissez pas intimider par le jargon médical.*

N'hésitez pas à vous faire expliquer ce que vous ne comprenez pas. Il est dans le devoir des professionnels de s'exprimer dans un langage compréhensible et de s'assurer que vous ayez bien compris avant de requérir votre accord. • • •

14 En fin de vie, comment se préparer et gérer son deuil ?

Madame M. est gravement malade et est prise en charge à la maison. Bien qu'elle soit très affaiblie, elle veut parler de la mort avec sa famille et leur dire au revoir. Tous soulignent la richesse de ce moment, durant lequel toute la famille a pu aborder la mort de manière consciente. De nombreux aspects pratiques ont également été discutés comme par ex. l'organisation de la cérémonie d'adieu.

Comme il est devenu de plus en plus difficile de parler pour Madame M., les petits enfants ont préparé des images pour faciliter la communication. Avec ces images, ils ont remercié leur grand-mère pour tous les bons moments passés ensemble. Sa fille a également mis en place un rituel qu'elle a appris dans un séminaire sur le deuil et qui devrait faciliter les adieux avec une personne en fin de vie.

Lorsque Madame M. décède un beau matin d'automne, ils ont tous le sentiment qu'elle a pu partir en paix et que les choses importantes ont pu être dites et faites: «A la fin, elle est partie avec le sourire sur les lèvres. Nous avons encore chanté ensemble. C'était une expérience que je n'oublierai jamais.»

Nous savons tous, que la vie est éphémère. Or, au quotidien la plupart d'entre nous refoule cette idée. La confrontation à la mort est souvent un tabou. Il en découle une grande insécurité face à la mort et le deuil.



C'est un moment difficile pour tout le monde, lorsque la personne aimée atteint la dernière période de sa vie. Le deuil est inévitable, cependant, il y a des moyens pour le rendre plus facile à surmonter.

- Il est important de **se donner suffisamment de temps et d'espace pour le deuil**. C'est seulement en vivant pleinement son deuil que l'on peut avancer. Paradoxalement, la douleur de l'adieu guérit et redonne de la force.
- Beaucoup de proches relèvent l'utilité de pouvoir **parler librement de la séparation et de la mort** avec la personne en fin de vie et au sein de la famille. Quelqu'un qui parle déjà de la mort dans les moments où cela va bien, a déjà fait un grand pas.
- L'expérience montre qu'il est plus facile de dire adieux si les choses ont pu être réglées avant la mort et si les proches ont l'impression d'avoir pu respecter les souhaits de la personne mourante. N'essayez pas d'éviter cette discussion, mais **questionnez la personne en fin de vie sur ses souhaits** pour la dernière période de vie, pour le rite funéraire, pour l'avenir.

Comment discuter de la mort ?

Pour beaucoup parler de la mort est difficile. Il est possible qu'en voulant bien faire vous bloquiez la conversation lorsque votre proche aborde le thème en lui disant: «Tout va bien aller» ou «tu ne dois pas parler ainsi».

La mort ne devient pourtant pas plus menaçante en en parlant !

Si la personne aborde la thématique, c'est en principe un signal qu'elle aimerait volontiers en discuter.

Il est aussi possible qu'aucun de vous ne soit prêt à commencer la discussion. Il n'est pas rare que la mort soit un sujet tabou dans les relations familiales.

Un ami de confiance, un aumônier ou une personne formée à l'accompagnement des mourants peuvent vous aider à débloquent cette gêne et ouvrir le dialogue.

Les rituels sont de bons moyens de communication, si parler devient toujours plus difficile pour la personne en fin de vie. Ils peuvent agir contre le sentiment d'impuissance et contribuer à un adieu digne. Les rituels peuvent prendre différentes formes: lire, prier, écouter ensemble sa musique préférée, ... Des aumôniers, des personnes formées à l'accompagnement de personnes en fin de vie peuvent vous y aider.

Quelques conseils pour les derniers jours et les dernières heures

- Adaptez l'atmosphère à cette situation particulière: par ex. tamiser la lumière, allumer une bougie, poser des fleurs, écouter de la musique, etc.
- Prenez le temps, asseyez-vous au bord du lit de la personne mourante, dites-lui au revoir. Respectez aussi si votre proche vous fait comprendre qu'il aimerait être seul.
- Soyez conscient que votre proche vous entend jusqu'à la fin.
Ne parlez pas de lui, mais avec lui.

Durant la période de l'adieu et après le décès, vous ne devriez pas rester seul avec vos soucis et vos peurs. **Un entretien individuel avec un spécialiste, ou des groupes de parole pour proches endeuillés** peuvent vous aider à traverser ou vivre votre deuil. Cela peut vous aider notamment non pas à éviter les sentiments douloureux, mais à les comprendre dans leur unicité et à les exprimer à votre manière.

- • • *Parfois les souvenirs sont si présents, si violents.
La douleur peut être si violente, c'est incroyable. Bien qu'ils
[ses fils] vont bien, je vais bien, c'est une partie de nous.
(Madame B., qui a perdu son mari il y a 10 ans)* • • •

Qui apporte du soutien lors des adieux et pour le deuil ?

Différentes organisations, associations se sont donné l'objectif d'accompagner les personnes dans la phase des adieux et après le décès d'un proche. Les paroisses et les prêtres ainsi que les chefs des autres communautés religieuses sont également là pour vous aider. Dans les hôpitaux, vous trouverez un accompagnement et du soutien auprès des aumôneries.

Adresses utiles

VALM – Vivre avec la mort Tél. 026 436 46 60 www.valm.ch	VALM accompagne les personnes malades et en fin de vie ainsi que leurs proches dans la dernière phase de vie.
WABE Deutschfreiburg Tél. 026 494 01 40 www.wabedeutschfreiburg.ch	WABE accompagne les personnes malade et en fin de vie. Le service d'accompagnement est gratuit.
Fondation As'trame Rue de Romont 29-31, 1700 Fribourg, www.astrame.ch	Accompagnement lors de décès, séparation ou maladie.
Association Arc-en-ciel www.verrein-regenbogen.ch	Aide pour les parents ayant perdu un enfant.
Pastorale de la santé Tél. 026 426 34 70 www.cath-fr.ch/dicastere_sante	Accompagnement spirituel et religieux à domicile, dans les hôpitaux et les EMS.
Centre spirituel Sainte-Ursule Rue des Alpes 2, 1700 Fribourg Tél. 026 347 14 00 www.centre-ursule.ch	«Se relever d'un deuil», espace de parole en groupe ou en individuel.



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch

15 Que faire lorsqu'une personne décède ?

La maman de Madame H. a passé les dix derniers jours de sa vie dans un hôpital. Après qu'elle soit décédée, son corps a été ramené à la maison, selon son souhait. Elle ne voulait pas aller dans une chapelle mortuaire. Madame H. raconte comment elle a vécu les jours après le décès de sa maman: «En fait, nous voulions qu'elle meure à la maison et nous avons donc déjà tout préparé pour cela. Le lit était prêt. Et sur une feuille, j'avais tout noté: le numéro de téléphone du prêtre et qui nous devons sinon également appeler, les pompes funèbres, ... Je suis plutôt quelqu'un de très organisée. Parce que c'était l'été, nous devons regarder pour avoir une chambre froide. C'était là une très jolie expérience d'avoir installé maman à la maison. Nous avons ri et raconté des histoires dans cette chambre. C'était une atmosphère très joyeuse et chaleureuse.»

Madame H. est contente, qu'elle ait pu faire ses adieux à sa maman. Elle sait aussi que sa maman l'aurait souhaité exactement comme cela. «La mort n'est en fait pas quelque chose de grave. Nous devons réapprendre à y faire face naturellement.»

Après le décès d'un proche, personne ne pense aux formalités. Et pourtant il y a quelques étapes qui doivent être réglées. La liste suivante vous aide à penser à tout ce qui doit être fait après un décès.



Se procurer le certificat de décès

Lorsqu'une personne décède à la maison, le médecin de famille ou le médecin traitant doit être informé. S'il n'est pas atteignable, contactez le médecin de garde. Le médecin va constater le décès et délivrer le certificat de décès. En cas d'accident, de soupçon d'actes de violence ou lors d'un suicide, la police doit également être informée.

Informez l'entourage proche

Informez les proches, voisins, amis ainsi que l'employeur de la personne décédée.

Contactez les pompes funèbres

Les pompes funèbres offrent un service de conseil 24/24h, s'occupent de préparer le corps la personne décédée, organisent la chambre mortuaire et le transport du corps, s'occupent des fleurs et aident pour l'avis de décès. Ces prestations sont payantes. Il est recommandé de s'accorder sur les prestations souhaitées et les coûts au préalable.

Informez l'administration compétente

Dans les deux jours qui suivent, l'office de l'état civil du district ou l'administration communale doivent être informés du décès. Pour cela, vous avez besoin des documents suivants:

- Certificat médical de décès
- Certificat de domicile / livret de famille
- Documents d'identité (passeport, carte d'identité)
- Autorisation d'établissement / permis de séjours (pour les étrangers)

Dans de nombreux cas, c'est soit les pompes funèbres, l'hôpital ou le médecin qui s'occupent de la communication.

Clarifier la cérémonie funéraire

Lieu, horaire et type de funérailles

Les étapes suivantes sont discutées auprès de l'office d'état civil:

- Transport du corps au cimetière
- La mise en bière (une mise en bière à domicile est soumise à autorisation)
- Type d'obsèques (inhumation ou crémation)
- Type et horaire de la cérémonie d'adieu et de l'enterrement
- Choix et autorisation pour la mise en terre du cercueil ou de l'urne ou pour d'autres rituels

Réfléchissez déjà à l'avance à vos souhaits et ceux de la personne décédée.

Organiser le service funèbre

Les proches sont responsables de l'organisation de la cérémonie funéraire.

Si une cérémonie religieuse est souhaitée, il est conseillé d'en informer rapidement les représentants des cultes.

- Annonce mortuaire dans le journal.
- Imprimer un faire-part.
- Réserver une chapelle, une église ou une salle pour la cérémonie.
- Commander une couronne de fleurs ou autres, organiser la musique, écrire l'éloge funèbre.
- Réserver un restaurant et organiser un repas ou une collation.
- Discuter des éventuelles interventions des invités à la cérémonie.

Après les funérailles

- Chercher le testament - s'il y en a un - et informer les bénéficiaires.
- Clarifier l'héritage et le déroulement de la succession, év. à l'aide d'un notaire.
- Ecrire les mots de remerciements.
- Informer la banque et le bureau de poste; résilier les paiements courants
- Résilier les assurances de la personne décédée (caisse maladie, assurance accident, caisse de compensation AI/AVS, caisse de pension, assurance vie, assurance privée, assurance auto et assurance ménage).

- Vérifier les contrats en cours et les résilier si nécessaire (contrat de bail, abonnements du téléphone fixe et mobile, internet, radio/télévision, électricité, gaz, eau, cartes de crédit, abonnements, adhésion à des associations).
- Faire valoir son droit à la rente de survivants (rentes de veuf, de veuve ou d'orphelin) auprès de la caisse de compensation AVS.
- Commander une pierre tombale, organiser l'entretien de la tombe.
- Débarrasser l'appartement.
- Annonce auprès du Service des contributions et remplir une déclaration d'impôts.

Documentations complémentaires

Pro Infirmis a publié un «Aide-mémoire en cas de décès» à l'intention des familles. Il peut être téléchargé à l'adresse suivante:

http://www.proinfirmis.ch/fileadmin/_migrated/content_uploads/PI_CH_Checkliste_Todesfall_F.pdf

Pro Infirmis

Route St-Nicolas-de-Flüe 2, 1700 Fribourg, Tél. 026 347 40 00,
 fribourg@proinfirmis.ch



PROCHES AIDANTS FRIBOURG



Rue des Epouses 2 1700 Fribourg Tél. 076 675 78 23 info@pa-f.ch www.pa-f.ch