

Communiqué de presse de l'Association PA-F, pour diffusion immédiate.

29.05.2015

## **Les proches aidants du canton de Fribourg ont leur association, PA-F !**

Les proches aidants jouent un rôle essentiel pour les personnes – adultes et enfants – atteintes dans leur santé et leur autonomie. Afin de reconnaître et promouvoir leur rôle dans le canton de Fribourg, une association de proches aidants a été créée le 6 janvier 2015 sous le nom de PA-F (Proches Aidants-Fribourg / Pflegende Angehörige - Freiburg). Elle s'adresse à tous les proches aidants du canton de Fribourg toute situation confondue (maladie, handicap, vieillesse) et vise à être une association à la fois *pour les proches aidants, par les proches aidants et avec les proches aidants*.

### **Des proches aidants nombreux, mais peu visibles.**

Les proches aidants accomplissent un travail considérable. Cependant, ils restent encore peu visibles et peu reconnus. Selon les estimations de BuroBass (2014) (cf. encadré), la Suisse compte environ 171'000 proches aidants ce qui correspond à 2,1% de la population totale. Si l'on considère que le canton de Fribourg présente une configuration similaire à celle du reste de la Suisse, on peut estimer que sur les 300'000 habitants de notre canton, entre 6'000 et 6'300 personnes sont proches aidantes. Or, beaucoup d'entre eux ne savent pas qu'ils le sont. L'association PA-F vise donc à renforcer leur visibilité et à contribuer à leur engagement.

### **Une recherche en toile de fond**

La création de l'Association PA-F fait suite aux résultats d'une recherche menée dans le cadre du programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) (cf. encadré), sur les proches aidants et les situations critiques de fin de vie à domicile dans le canton de Fribourg. Les entretiens réalisés auprès de proches aidants ainsi qu'auprès de différents intervenants actifs dans le domaine des soins palliatifs et des soins à domicile ont mis en évidence les besoins et les difficultés des proches aidants. Parmi les résultats principaux, les proches aidants ont évoqué leur sentiment d'isolement, d'être dépassé par l'organisation des intervenants et la gestion des questions administratives et financières, de ne pas être suffisamment informés et préparés à la prise en charge à domicile, de ne pas savoir à qui s'adresser et la difficulté à trouver de l'aide. En janvier 2015, à la demande de plusieurs proches aidants qui ont participé à la recherche, la création de l'association PA-F (Proches Aidants - Fribourg) a paru nécessaire à l'équipe de chercheurs afin de pouvoir répondre à leurs besoins et faire que les proches aidants du canton de Fribourg soient mieux entendus et mieux reconnus.

Par ailleurs, la création de l'association s'inscrit dans un contexte où la question des proches aidants fait, depuis quelques années déjà, l'objet d'une prise de conscience au sein des différents cantons aussi bien auprès des politiques qu'auprès des intéressés eux-mêmes avec notamment l'émergence d'associations de proches aidants dans les cantons de Vaud, Genève et Neuchâtel.

## **L'entraide et la recherche d'aide au centre**

Ayant pour objectifs principaux d'encourager l'entraide entre proches aidants, de faciliter la recherche d'aide et de renforcer la visibilité et la reconnaissance des proches aidants dans le canton de Fribourg, PA-F a pour ambition de développer une brochure contenant les informations et les adresses indispensables aux proches aidants du canton de Fribourg, à organiser des cafés-rencontres de proches aidants ainsi que des expositions et des conférences à l'attention de la population fribourgeoise et des professionnels de la santé et du social.

En outre, depuis le mois de mars 2015, l'association PA-F dispose d'un site internet ([www.pa-f.ch](http://www.pa-f.ch)) sur lequel se trouve notamment un répertoire regroupant toutes les offres de prestations pour les proches aidants du canton de Fribourg, les informations principales sur les aides financières disponibles ainsi que différentes documentations et adresses internet utiles pour les proches aidants.

## **PA-F recherche des membres**

Afin de pouvoir réaliser ces différents projets et acquérir plus de poids, PA-F est à la recherche de membres. Si vous êtes ou avez été vous-même proche aidant ou si la question des proches aidants et la défense de leurs intérêts vous touchent et vous concernent, n'hésitez pas à prendre contact avec l'association PA-F par téléphone au 076 675 78 23 (ma et je : 9-11h / 13h-17h) ou par courriel à l'adresse [info@pa-f.ch](mailto:info@pa-f.ch).

### PNR 67 : Proches aidants et situations de fin de vie à domicile

De nombreuses personnes mourantes souhaitent finir leur vie à la maison. Les proches aidants sont alors largement mis à contribution et doivent faire face à de nombreux défis. L'étude s'est penchée sur les facteurs, du point de vue des proches aidants, permettant non seulement un maintien à domicile jusqu'à la fin et évitant ainsi des hospitalisations inutiles et/ou non désirées, 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 proche aidant. Référence : Sottas, B., Brügger, S., Jaquier, A., Brühlhart, D. & Perler, L. (2014). Informal Caregivers in Critical End of Life Situations. PNR67. <http://www.formative-works.ch/?page=projekte&lang=fr>.

### Temps investi et évaluation monétaire des prestations dispensées par les proches

L'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD) a chargé le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale (BASS) d'établir un recueil de données sur le temps consacré aux soins dispensés par les proches, et sur l'évaluation monétaire de ce travail non rémunéré. Ces chiffres doivent permettre de tirer des conclusions quant à l'importance de l'aide et des soins dans le secteur ambulatoire, et servir à l'ASSASD à des fins de communication. Référence : Bureau d'étude de politique du travail et de politique sociale BASS SA (2014). *Prestations de soins et d'assistance dispensées par les proches : temps investi et évaluation monétaire*.

Pour de plus amples informations, veuillez vous adresser à :

Adrienne Jaquier, secrétaire de PA-F  
Rue des Epouses 2 - 1700 Fribourg  
076 675 78 23 - [info@pa-f.ch](mailto:info@pa-f.ch)  
[www.pa-f.ch](http://www.pa-f.ch)