



Rapport d'activité

2015

Sommaire

Préambule.....	2
Création de l'association	3
Recensement des offres de prestation	4
Création du site internet	5
Rencontre et coordination avec différents acteurs du canton	5
Edition du guide - pratique	6
Participation à la journée cantonale des proches aidants.....	7
Comptes et bilan au 31 décembre 2015	7
Remerciements.....	7

Préambule

Le proche aidant est une personne qui consacre de son temps auprès d'un proche atteint dans sa santé, son autonomie. Il assure une présence et un soutien pour l'aider dans ses difficultés (tâches de la vie quotidienne, soins, transports, etc.) et assurer sa sécurité et son bien-être. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami.

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.

Ils jouent, pourtant, un rôle essentiel – pour les personnes aidées et pour la société. Sans eux, un grand nombre de personnes fragilisées ne pourraient rester à leur domicile. Cependant, alors que leur engagement est considérable (entre 50h et 120h par semaine selon la situation), leur activité reste encore peu visible et peu reconnue.

Ils se retrouvent alors souvent isolés et reçoivent peu de soutien. L'association PA-F vise donc à renforcer leur visibilité et à contribuer à leur engagement.

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.*

Création de l'association

La création de l'Association PA-F (Proches aidants - Fribourg / Pflegende Angehörige - Freiburg), le 6 janvier 2015, fait suite aux résultats d'une recherche menée dans le cadre du programme national de recherche « Fin de vie » (PNR 67) (cf. encadré), que les fondateurs ont mené 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 quelques personnes 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.

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>.

Bilingue, l'association s'adresse à tous les proches aidants du canton de Fribourg, toute situation confondue (maladie, handicap, vieillesse) et vise à être à la fois *pour les proches aidants, par les proches aidants et avec les proches aidants*. PA-F offre de fait une plateforme pour que les proches aidants puissent eux-mêmes s'impliquer.

L'association poursuit les buts suivants :

- promouvoir l'entraide entre les proches aidants
- donner une voix aux proches aidants
- rassembler et diffuser les informations concernant les services et les aides disponibles dans le canton de Fribourg et ailleurs
- valoriser le rôle de partenaires de soins des proches aidants
- sensibiliser les professionnels, les institutions, les entreprises et le grand public au rôle et aux besoins des proches aidants
- identifier et reconnaître les besoins des proches aidants et les soutenir dans leur rôle

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, Neuchâtel et Valais.

Recensement des offres de prestation

La recherche « Proches aidants et situations critiques de fin de vie à domicile » (PNR 67) a permis de constater deux choses :

- a) de nombreux instruments et services existent dans le canton de Fribourg pour soutenir les proches aidants (relève, soutien financier)
- b) les proches aidants ne les connaissent souvent pas et, de ce fait, n'y ont pas recours.

Afin de palier à ce problème, la première activité de l'association a été de recenser les offres de prestations pour les proches aidants existantes dans le canton de Fribourg et ailleurs afin d'en créer un répertoire. Ce répertoire vise à faciliter la recherche d'aide des proches aidants en leur proposant des offres selon 15 catégories différentes. Au total, 98 prestataires/prestations ont pu être recensés (Etat mars 2015), répartis ainsi :

Catégories	Prestataires
Services de conseil et d'information	15
Soins	5
Cours pour patients et proches	10
Assistance à domicile	5
Service de transport	3
Repas	22
Répît et visites à domicile	6

Foyers de jour du canton de Fribourg	8
Court-séjours	(Liste) 1
Vacances	3
Moyens auxiliaires	5
Groupes de paroles	8
Soutien spirituel et religieux	2
Association de proches	3
Alternatives au maintien à domicile	(Listes) 2

Cette liste n'est pas exhaustive, mais permet de donner, déjà, une première information sur les offres existantes pour les proches aidants dans le canton de Fribourg et de les aider à s'orienter selon leur besoin.

Le répertoire est téléchargeable ici : http://www.pa-f.ch/data/web/pa-f.ch/uploads//pdf/paf_repertoire_des_offres_f.pdf

Création du site internet

Parallèlement, au répertoire des offres de prestations pour les proches aidants, un site internet (www.pa-f.ch) a été créé afin de donner une visibilité à l'association et de mettre à disposition des informations utiles pour les proches aidants. Sur ce site, on peut notamment y trouver l'ensemble des offres de prestations recensées sous la rubrique « Trouver de l'aide », diverses documentations, des informations sur les aides financières pour les proches aidants ou encore la présentation des projets à venir de l'association.

La Direction de la santé et des affaires sociales redirige vers notre site (www.pa-f.ch) les visiteurs qui souhaitent des informations sur les offres de prestations pour les proches aidants.

A la fin 2015, le site comptabilisait 1705 visites, avec une moyenne mensuelle de 155 visites. Le pic des visites a eu lieu durant le mois d'octobre 2015.

Rencontre et coordination avec différents acteurs du canton

La création de l'association a eu lieu dans un contexte de prise de conscience générale et de volonté d'action envers les proches aidants dans l'ensemble du canton et même au-delà.

Ces synergies ont permis à l'association PA-F de rencontrer et d'échanger avec différents acteurs concernés par la question des proches aidants (DSAS, Fribourg pour Tous, AFIPA, Pro Infirmis, AFAS, RFSM, Liges de santé, WABE, VHD, Rentnervereinigung) afin d'avancer ensemble vers un objectif commun. Des contacts ont été également pris avec les associations de proches aidants du canton de Vaud et du Valais ainsi qu'au niveau national avec la création à venir d'une alliance pour les proches aidants.

Edition du guide - pratique

Prendre en charge un membre de sa famille à domicile est, certes, très enrichissant et gratifiant, mais c'est aussi un défi avec des difficultés et des obstacles à surmonter. Pour mener à bien leur mission, les proches aidants ont besoin d'informations pratiques et de conseils, besoin notamment évoqué par les proches aidants ayant participé à la recherche.

Jusqu'à présent aucun guide-pratique pour les proches aidants du canton de Fribourg n'existait. Afin de combler ce manque, l'association s'est penché sur la réalisation d'un instrument simple et synthétique, en français et en allemand, répondant aux 15 questions les plus fréquentes des proches aidants par des informations utiles et des conseils pratiques. Le but est de les soutenir et de mieux les préparer à leur mission.

Le guide-pratique complète le répertoire des offres de prestations pour les proches du canton de Fribourg se trouvant sur le site internet sous la rubrique « Trouver de l'aide ». Pour la première édition, 700 guides-pratiques ont été imprimés, 400 en français et 300 en allemand. Le guide-pratique a reçu un très bon accueil de la part du public. 2/3 ont déjà été distribués gratuitement à des proches aidants ainsi qu'à divers organismes.

Les thématiques et questions abordées dans le guide-pratique sont les suivantes :

1. A quoi faut-il penser avant de prendre en charge un proche à domicile ?
2. Comment se préserver et rester en bonne santé ?
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 ?
4. Quelles sont les aides financières existantes pour les proches aidants ?
5. A qui s'adresser pour les soins à domicile ?
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 ?
7. Comment adapter son logement et à quels moyens auxiliaires recourir pour faciliter la prise en charge à domicile ?
8. Comment et où puis-je apprendre les bons gestes de soins et à qui m'adresser si j'ai des questions ?
9. Qui s'occupe de mon proche si je suis moi-même malade ou si j'ai besoin de vacances?
10. Qui peut me conseiller et répondre à mes nombreuses questions ?
11. Comment gérer les émotions négatives que je peux parfois ressentir ?
12. La communication avec mon proche devient difficile : que faire ?
13. Comment bien communiquer et collaborer avec les professionnels ?
14. Fin de vie : comment se préparer et gérer son deuil ?
15. Que faire lorsqu'une personne décède ?

Participation à la journée cantonale des proches aidants

Le 30 octobre 2015 a eu lieu la journée cantonale des proches aidants. Cette journée a permis à l'association PA-F de se faire connaître et de présenter son guide-pratique.

Par ailleurs, l'association a été particulièrement active lors de cette journée. Lors de l'ouverture de la journée, Beat Sottas, président, a été tout d'abord invité à présenter les résultats de la recherche réalisée. Puis, en partenariat avec WABE, l'association a organisé un café-échange à Düringen sur les proches aidants s'occupant d'une personne en fin de vie à domicile. Enfin, en collaboration avec l'HEF-TS, l'association était présente tout l'après-midi à Péroilles Centre pour une action de sensibilisation auprès de la population.

Comptes et bilan au 31 décembre 2015

Avec des charges de 24'131.80 et un produit de 24'100.05, l'association PA-F termine sa première année avec une petite perte de CHF 31.75. Le bilan est équilibré avec des actifs et des passifs de 12'993.35.

Remerciements

Nous remercions :

- tous les relecteurs du guide-pratique, leurs remarques et leurs conseils nous ont été précieux.
- les généreux donateurs (RFSM, Deuil Léonard Auderset, Trauerfall Klara Fasel)
- la Loterie Romande pour son soutien financier qui a permis l'édition du guide-pratique
- le Fond national suisse, qui dans le cadre du PNR67, a soutenu le travail scientifique des fondateurs de l'association et qui, ainsi, a permis l'élaboration du guide-pratique.
- tous nos partenaires avec qui nous avons pu échanger et collaborer durant cette année : DSAS, Fribourg pour Tous, les Associations du Quadrant, WABE, HEF-TS, VHD Schmitzen, Rentnervereinigung Sensebezirk, La Famille au Jardin.
- et, bien sûr, tous nos membres .

Merci pour leur précieux soutien :



Fin de vie
Programme national de recherche PNR 67