

La Journée des proches aidant-e-s du 30 octobre 2018 : de belles rencontres

A l'Ancienne Gare, le 30 octobre 2018, j'ai eu le plaisir de rencontrer des personnes magnifiques, proches aidant-e-s dévoué-e-s, qui s'engagent parfois 24h/sur 24, à tel point d'en oublier quelquefois leurs propres besoins. Ce fut un moment privilégié, pour moi mais également, j'en suis sûre, pour les personnes représentant les différentes associations et institutions.

Etre proche aidant-e, c'est apporter des soins, être à l'écoute, accompagner, régler les paperasses administratives, bref, être là pour une personne et la soutenir dans son combat contre les effets de la maladie ou du handicap. Cet engagement doit être soutenu, raison pour laquelle le canton de Fribourg a mis en place plusieurs mesures d'aide.

Il m'importe de réitérer ce genre de rencontres pour créer des liens avec les proches aidant-e-s, pour mieux comprendre leurs besoins, mais aussi pour que les proches aidant-e-s puissent partager et échanger leurs expériences. Je m'engage ici à poursuivre les efforts entrepris pour mettre en place des soutiens qui correspondent à leurs besoins.

Un grand travail de sensibilisation a été accompli ces dernières années pour rendre plus visible le travail des proches aidant-e-s et les aides dont ils et elles peuvent bénéficier. L'association PA-F et ses membres participent activement à ce travail de sensibilisation et d'information. Ils proposent aussi de nombreuses prestations pour soulager le quotidien des proches aidant-e-s.

Ensemble, nous allons mieux faire connaître l'offre existante, l'étoffer et assurer une meilleure coordination des prestations. Pour le bien des personnes soutenues et pour celui des proches aidant-e-s, qui remplissent un rôle clé dans notre société.

Je leur en suis infiniment reconnaissante.

Anne-Claude Demierre

Conseillère d'Etat

Directrice de la santé et des affaires sociales



Journée intercantonale des proches aidant-e-s : ce que les tables rondes ont apporté

Synthèse rédigée par Sabine Jacot

« Non, moi je ne m'en rendais pas compte, de tout ce qu'être proche aidant impliquait. Je suis étudiante à la Haute école de santé de Fribourg en 2^{ème} année. J'ai eu la chance d'assister, en cette matinée du 30 octobre, à une table d'échanges avec de nombreux parents proches aidants, partageant leur vécu, leur ressenti et leurs attentes. Quand on devient proche aidant, tout change, tout bascule. En effet, les proches aidants en font beaucoup, ils n'ont jamais de répit : peu de temps pour eux et même si c'est le cas, c'est toujours la tempête dans leur tête. Le calme intérieur ne domine jamais : combien de vacances à l'hôpital et de congés non payés afin de pouvoir soutenir la personne aidée ou de licenciements à cause d'absences répétées au travail pour urgences imprévues ? Sans parler des coûts que cela représente. En clair, les proches aidants ont besoin de savoir qu'ils ne sont pas seuls dans ce cas-là. Et cette table en ce jour, leur a fait du bien, c'est sûr. Ils aiment savoir qu'ils sont soutenus. Ce sont des personnes touchées par le destin qui font des choses incroyables et elles le partagent avec passion et émotion. Toutes ont parlé, toutes se sont exprimées permettant un magnifique moment d'échanges. Je ne m'en rendais pas compte, mais maintenant, grâce à tous ceux qui étaient là, déjà un peu plus. Merci ! » Lucie Ruffieux



Résumé

Cet extrait du texte de Lucie Ruffieux, modératrice d'une des neuf tables rondes tenues le 30 octobre 2018, résume de manière poignante les enjeux auxquels font face les proches aidant-e-s au quotidien. Les discussions ayant nourri cette matinée d'échanges de la 4^{ème} édition de la journée intercantonale organisée dans le canton de Fribourg ont permis non seulement de **dégager les problèmes et les besoins exprimés par les proches aidant-e-s**, mais aussi de **dresser un état des lieux des prestations appréciées et des offres qui méritent d'être améliorées**, de manière à pouvoir toujours mieux répondre aux problématiques vécues et requêtes manifestées par ces proches dévoué-e-s dont le rôle gagne à être, à l'avenir, davantage (re)connu et soutenu.

Que vivent les proches aidant-e-s quotidiennement ?

Dans le cadre des discussions menées, les proches aidant-e-s ont fait part d'une multitude de problématiques, certaines communes et d'autres individuelles, que soulève leur quotidien. Ils et elles relèvent largement **le besoin d'une meilleure harmonisation dans les offres de prestations disponibles** ainsi qu'**une plus grande coordination entre les différents organismes de soutien**, mais aussi des **solutions personnalisables** en fonction des situations spécifiques de chacun-e.

À la lumière des différents témoignages, ressortent de nombreuses similitudes dans le vécu des personnes proches aidantes. Celles-ci soulignent non seulement une **fatigue intense** à force de devoir tout assumer, le plus souvent seules, mais aussi des **angoisses incessantes à l'idée de ne pas pouvoir déléguer** - même pour de courts instants - l'accompagnement du et de la proche aidé-e sans culpabiliser. Elles évoquent également **le sentiment d'être parfois totalement dépassées par la situation** en raison d'un manque chronique de temps pour soi et l'impression de dédier leur vie à être proches aidant-e-s. Ceci au détriment, dans certains cas, de leur activité professionnelle, entraînant une **perte de revenu significative et le plus souvent problématique**. Les proches aidant-e-s sont nombreux-ses à évoquer un sentiment de détresse lié au **manque de ressources financières et de temps**. La charge mentale induite est alors considérable et peut mener **jusqu'à l'épuisement physique et moral**.

D'autres constats s'ajoutent. D'une part, **de nombreux-ses proches aidant-e-s regrettent de ne pas avoir pu trouver rapidement et efficacement les aides** qu'ils ont finalement sollicitées et soulignent les inégalités dans l'accès aux informations sur les soutiens à disposition. D'autre part, ils ou elles évoquent un **manque de reconnaissance généralisé de l'engagement conséquent des proches aidant-e-s**. Les proches aidant-e-s sont **nombreux-ses à se sentir isolé-e-s, incompris-e-s ou rejeté-e-s**. La solitude est encore plus lourde lorsqu'elle est liée à la stigmatisation à cause de la maladie ou du handicap de la personne aidée, qui les touche souvent de plein fouet : des amitiés se perdent, des proches qui les ont beaucoup soutenu-e-s au départ s'éloignent à mesure que le temps passe... Plusieurs trouvent que leur entourage est souvent indifférent à leurs souffrances et doléances.

L'avenir préoccupe aussi grandement la plupart des proches aidant-e-s ayant participé à ces tables rondes : « Comment faire si nous tombons malades ou pire, qu'advierait-il à nos proches si nous décédions ? ».

*« Être proche aidant, c'est comme une course de bicyclette : si on arrête de pédaler, on tombe. »
Une personne proche aidante d'une table ronde*

Comment s'en sortent-elles/ils ?

Pour faire face aux multiples problèmes soulevés, les proches aidant-e-s mobilisent de nombreuses ressources. Parmi les **ressources extérieures** qui les ont aidé-e-s, ils ou elles évoquent **diverses associations et institutions** (ont notamment été citées Pro Infirmis, Pro Senectute, Spitex ou les services d'aides et soins à domicile, La Croix-Rouge, La Rosière, Passepartout, le corps médical, les indemnités forfaitaires et autres aides financières, les offres de vacances). Les proches aidant-e-s mentionnent aussi **le soutien de leur entourage proche** (famille et ami-e-s). Ils ou elles parlent également de l'importance de leurs **ressources intérieures**, comme la **spiritualité**, mais aussi le développement et le maintien, dans la mesure du possible, d'une **attitude psychique à la fois positive et combattante**.

Comment évaluent-elles/ils les prestations à disposition ?

De nombreuses prestations sont appréciées des proches aidant-e-s ayant participé à la journée intercantonale. Ils ou elles estiment particulièrement **les relations de confiance nouées avec les professionnel-le-s** qui se tissent lorsque ces derniers-ères prennent au sérieux les besoins des proches aidant-e-s et respectent les accords passés ainsi que les souhaits des personnes concernées. Les proches aidant-e-s sont aussi très sensibles à la **présence bienveillante de l'entourage** ainsi qu'à l'existence d'une **solidarité associative et institutionnelle**. Ont également été mentionnés comme sources de satisfaction **les échanges au sein de Profamille** (met en évidence le soutien de l'environnement et permet l'échange avec d'autres proches aidant-e-s de personnes atteintes de psychose), **les associations AFAAP et ARFEC** (cette dernière permet de prendre en charge les proches aidé-e-s une demi-journée par semaine), **l'ESPM La Colomnière** pour sa flexibilité, **les Écoles spécialisées pour les jeunes souffrant de handicap**, **les cours « Apprendre à être mieux... pour mieux aider »** pour les proches aidant-e-s de personnes avec démence, les **foyers de jour** ou encore **l'organisation de la journée intercantonale**. D'autres ont mentionné **les assistant-e-s sociaux et sociales de Pro Infirmis**, les **prestations de soutien offertes aux migrant-e-s**, les **services auxiliaires de médiation**, les **infirmiers-ères indépendant-e-s** appréciées pour leurs prestations plus individualisées et le service de soins psychiatriques à domicile **PSYDOM**.

Inversement, **certains aspects sont évalués plutôt négativement** par les proches aidant-e-s présent-e-s. Ils et elles soulignent notamment le **manque de visibilité des aides possibles et de coordination en général**, déclarant qu'il est peu aisé de savoir quel organisme offre quel type d'aide. Ils et elles regrettent également **la stigmatisation liée aux maladies mentales**, qui restent difficiles à appréhender et qui sont, pour certain-e-s, insuffisamment prises au sérieux par les professionnel-le-s. Est aussi déploré, dans certaines situations, **le manque ou l'absence d'aide financière malgré l'investissement du proche aidant**. Enfin, il reste difficile pour certain-e-s proches aidant-e-s de **confier leurs proches à des personnes inconnues**. Elles estiment qu'une relation de confiance doit d'abord être instaurée et que ceci n'est pas possible lorsqu'un grand nombre de personnes différentes interviennent dans la prise en charge.

Nous, proches aidant-e-s,

Nous avons besoin d'être :

Informé-e-s

Reconnu-e-s

Écouté-e-s

Compris-e-s

Financé-e-s

Nous aimerions pouvoir :

Prendre des vacances

Prendre du temps pour nous

Apprendre à déléguer

Faire reconnaître nos droits

Nous retrouver entre proches aidant-e-s



Leurs messages

Les proches aidant-e-s appellent à une **meilleure valorisation de leur rôle** et à **un plus grand soutien dans l'ensemble des démarches** qu'ils et elles initient dans le cadre de leurs contributions inestimables à la fois pour leur entourage et au sein de la société.

Les élans de solidarité rendent les moments creux moins profonds.

Les aides permettent de prendre du temps pour soi.

Les proches aidant-e-s sont des repères indispensables pour les personnes aidées.



Les tables rondes sont de magnifiques moments de partage.

L'accueil et l'écoute des associations et institutions donnent quittance au vécu et aident à la reconnaissance des proches aidant-e-s.

La journée intercantonale est une réelle nécessité.



PA-F a organisé la 4ème édition de la journée intercantonale dans le canton de Fribourg le 30 octobre 2018 avec la collaboration de la DSAS.

Nous remercions très chaleureusement à la fois les participant-e-s de ces tables rondes et les personnes qui les ont animées et ont pris des notes des discussions utiles et importantes à l'élaboration de cette synthèse.

Modération : Pascale Chavaillaz, (Fribourg pour tous), Solange Risse (La Famille au Jardin), Kathlyn Utermann (Pro Senectute), Aurélie Schenker (Pro Senectute), Valérie Ugolini (Croix Rouge Fribourg), Brigitte Jaquemet (Vivre avec la mort), Frédéric Fournier (Ligue fribourgeoise contre le cancer), Emmanuel Michielan (AFIPA), Kathrin Gabriel-Hofmann (Fribourg pour tous), Belinda Pürro (Pro Infirmis FR), Sylviane Pfistner (ARFEC), Sabine Corzani (RFSM), Isabelle Steinauer (RFSM), Martine Meuwly (Réseau Santé de la Sarine Centre de coordination), Fanny Clerc (Réseau Santé de la Gruyère), Herman Carreno (Service Plus) et Philippe Clavel (Service Plus).

Prise de note : Amélie Rosado Walker (HEdS-FR), Ariane Kapps (HEdS-FR), Catherine Weber (HEdS-FR), Lucie Ruffieux (HEdS-FR), Stephanie Kipfer (HEdS-FR), Giovanna Garghentini (Pro Infirmis), Claudia Lauper (DSAS), Aline Tamborini (DSAS) et Noémie Pasquier (HEdS-FR).

Membres collectifs de soutien



Autres membres collectifs



Autres membres partenaires de l'évènement



ligue fribourgeoise contre le cancer
krebsliga freiburg



Réseau Santé et Social
de la Gruyère



RÉSEAU SANTÉ
DE LA SARINE

Fribourg pour tous
Freiburg für alle

Information et orientation sociales • Soziale Information und Orientierung



Heds FR

Haute école de santé Fribourg
Hochschule für Gesundheit Freiburg