

# JOURNAL DES PROCHES AIDANT-E-S



*Détails et descriptions des photos en fin de journal.*

## RÉDACTION

- Sabine Jacot      Coordinatrice de PA-F
- Camille Budon    Responsable communication de PA-F
- Valérie Ugolini    Membre du comité de PA-F
- Johanna Glarner   Traduction en allemand

## SEPTEMBRE 2022

# # 1

## TABLE DES MATIÈRES

MOT DE BIENVENUE .....	1
ENTRETIEN AVEC UNE PERSONNALITÉ PUBLIQUE .....	2
ACTIVITÉS ET ÉVÉNEMENTS DE PA-F :	
• ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE PA-F ET PROJECTION DE FILM .....	3
• JOURNÉE INTERCANTONALE DES PROCHES AIDANT-E-S .....	3
HOTLINE PROCH-ÉCOUTE .....	4
AU PROGRAMME :	
• PRESTATIONS DES PARTENAIRES DU RÉSEAU .....	5
• COURS ET FORMATIONS .....	6
• CONFÉRENCES ET COLLOQUES .....	7
VOUS AVEZ LA PAROLE ! .....	8
À VOTRE SERVICE .....	10
SOUTIENS DE PA-F .....	10



Avant l'actuel « Journal des Proches Aidant-e-s », photo d'une « Newsletter de PA-F », dont neuf numéros ont été publiés entre 2019 et 2022.

## MOT DE BIENVENUE

Pour célébrer la fin de cette belle période estivale, nous avons le plaisir de vous présenter le premier Journal des proches aidant-e-s. Vous retrouverez des entretiens de personnalités publiques et politiques partageant leurs messages à l'attention des proches aidant-e-s ainsi que le contenu habituel de l'ancienne newsletter dans cette nouvelle mouture.

En septembre, venez nombreux-ses assister au Cinemotion Rex de Fribourg à la projection du film « Petite sœur » ayant reçu 5 récompenses aux Prix du Cinéma Suisse 2021. Nous nous retrouverons ensuite à la Confiserie du Rex pour partager un moment chaleureux autour d'un café-thé-gâteaux. Retrouvez tous les détails pour vous inscrire à cet événement public gratuit organisé à l'occasion de l'Assemblée générale de PA-F [ici](#).

Le désormais célèbre 30 octobre, nous vous convions aux traditionnelles tables de discussion avec les représentant-e-s du milieu politique et socio-sanitaire fribourgeois ainsi qu'à la projection du film « L'échappée belle ». Lors de cette 7ème édition de la [Journée intercantonale des proches aidant-e-s](#) en terre fribourgeoise, pour la première fois, nous dupliquons l'évènement à Fribourg et Morat. De plus amples informations circuleront dans les semaines à venir sur le site internet de PA-F et

les réseaux sociaux de la hotline Proch-écoute. Restez connecté-e-s.

La Journée intercantonale, évènement majeur pour les proches aidant-e-s de nombreux cantons suisses, sera également l'occasion de célébrer les 2 ans de la hotline fribourgeoise [Proch-écoute](#) dont vous pouvez suivre les informations désormais sur Instagram.

Et découvrez comme habituellement les autres [formations](#), [conférences](#) et [nouvelles prestations](#) des partenaires du réseau fribourgeois à l'attention des proches aidant-e-s.

Enfin, laissez-vous émouvoir par le [témoignage](#), réalisé pour la première fois entre proches aidant-e-s et aidé-e-s, de deux proches aidantes : la maman et la sœur de Diego, tout-e-s les trois ayant participé à cette rencontre très émouvante et infiniment enrichissante en délivrant avec beaucoup de force, de résilience et d'amour leurs parcours.

En espérant que ce nouveau format vous plaira, nous vous souhaitons une agréable lecture et vous remercions de votre soutien !

Bien cordialement,

Sabine Jacot, coordinatrice de PA-F

## ENTRETIEN AVEC UNE PERSONNALITÉ PUBLIQUE

Pour notre premier Journal, nous avons le plaisir de transmettre le message adressé aux proches aidant-e-s par Madame Isabelle Chassot, Conseillère aux Etats pour le canton de Fribourg.

### *En tant qu'élue, quel regard portez-vous sur la proche aide ?*

La proche aide constitue un des piliers de la politique de la vieillesse de ces prochaines années, l'évolution démographique nous imposant de mettre en place des stratégies novatrices le plus rapidement possible. Et il s'agit prioritairement de favoriser le plus possible et le plus longtemps possible le maintien des personnes à domicile. La société n'aura ni les moyens matériels – les places à disposition – ni les moyens personnels et financiers pour offrir le nombre de places d'EMS à tout le monde. Et d'ailleurs, le vœu le plus cher des personnes est de vieillir dans leur proche environnement. Parmi les nombreuses conditions qui favorisent le maintien à domicile – adaptation des appartements, repas à domicile, soins à domicile, aides diverses – la présence des proches aidant-e-s est essentielle. Et il revient aux collectivités d'améliorer les conditions-cadres qui permettront à la proche aide de se développer.

### *En tant qu'élue, quels développements vous semblent prioritaires pour soutenir la proche aide ?*

De nombreux développements relèvent en priorité du niveau cantonal, tels notamment le développement de la communication afin de faire de la proche aide un pilier solide et visible de la politique de la personne âgée ou l'intensification de la coordination et de la collaboration entre les proches aidant-e-s, les réseaux-santé de district, les EMS et les associations proches des personnes âgées afin que chacun-e soit conscient-e du rôle, essentiel, qu'il ou elle a à jouer au sein d'une stratégie globale. S'agissant du niveau fédéral qui relève de mon rayon d'action, il m'apparaît qu'avec l'entrée en vigueur en 2021 de la nouvelle loi fédérale pour soutenir les proches aidant-e-s, un premier pas significatif a été atteint. Ce pas doit cependant être suivi d'autres, dont notamment la nécessité d'une réflexion sur l'utilité d'un statut juridique de

proche aidant-e. Un tel statut permettrait en effet aux personnes concernées de faire valoir leurs droits tout en remplissant leurs devoirs et de définir des droits et des devoirs transversaux. Nous aurons l'occasion d'en discuter prochainement au Conseil des Etats en lien avec la motion déposée par ma collègue Marianne Maret.

### *Quels obstacles percevez-vous à promouvoir la cause des proches aidant-e-s ?*

Plutôt que d'obstacles, je préfère parler de défis et ceux-ci sont à mon sens double. Ils relèvent en premier lieu de l'ordre de l'image, à savoir l'importance de revaloriser celle des proches aidant-e-s pour que la proche aide soit considérée comme un partenaire essentiel à la politique de la vieillesse en Suisse. Le défi me semble également d'ordre financier, à savoir la nécessité de démontrer que les montants offerts aux proches aidant-e-s constituent un coût largement inférieur à celui que constitue l'accueil d'une personne dans une structure médicalisée.

### *Quel message aimeriez-vous transmettre aux proches aidant-e-s ?*

Je souhaite en premier lieu leur exprimer ma vive reconnaissance pour une activité qui s'exerce souvent dans l'ombre et les encourager à poursuivre leur tâche en leur démontrant que leur soutien participe de manière solidaire et significative à une politique de la vieillesse.



*Photo portrait  
d'Isabelle Chassot.*

## ACTUALITÉS ET ÉVÉNEMENTS DE PA-F

### • ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ET PROJECTION DE FILM

Depuis 2019, l'Assemblée générale de PA-F est organisée en accompagnement d'un événement public. Le samedi 17 septembre prochain, PA-F vous convie à 14h15 à la projection du film multi-primé « Petite sœur » (1h39, sous-titré en français, âge légal 12 ans) au Cinemotion du Rex de Fribourg.

Cette fiction partage la relation d'un frère, célèbre acteur de théâtre allemand atteint de leucémie, et de sa sœur, brillante dramaturge, qui fait son possible pour l'accompagner dans les épreuves de la maladie et le faire remonter sur scène.

Visionnez la [bande annonce](#) et écoutez une [interview des réalisatrices](#) !

La projection sera suivie d'un moment de partage et d'échange autour d'un café-thé et de délicieux gâteaux offerts à la Confiserie du Rex à Fribourg.



Extraits imagés de « Petite sœur » (2020)

Pour vous inscrire, remplir le formulaire en ligne sur le site de PA-F, envoyer un mail à [info@pa-f.ch](mailto:info@pa-f.ch) ou téléphonez au 026 429 60 35 (dans la limite des places disponibles). Événement entièrement gratuit.

Plus d'information sur [notre site](#) ou en scannant le QR code :



### • JOURNÉE INTERCANTONALE DES PROCHES AIDANT-E-S



Réservez votre dimanche le 30 octobre pour la Journée intercantonale des proches aidant-e-s. Venez assister à l'une ou aux manifestations proposées pour cette journée importante qui célèbre l'engagement des proches aidant-e-s : échangez avec les représentant-e-s du réseau politique et socio-sanitaire fribourgeois autour de tables de discussion et/ou venez vous divertir en visionnant le film « L'échappée belle ».



Deux images du film « Échappée belle » (2017)

Pour cette 7<sup>ème</sup> édition, la Journée se déroulera sur deux sites de 13h à 17h30 :

- Fribourg : Ancienne Gare / Nouveau Monde et Cinemotion du Rex
- Morat : Centre de rencontre du FEG et Feuerwehrmagazin n°1

Retrouvez toutes les informations (horaires, programme, inscription) sur le [site suivant](#) et prochainement sur le site de PA-F.

# HOTLINE PROCH·ÉCOUTE

 **058 806 26 26**

Nous sommes actuellement dans la cinquième et dernière phase du projet Hotline-Proches qui vise la pérennisation du fonctionnement de la permanence téléphonique dès 2023 et à renforcer la communication sur la hotline Proch-écoute. Le groupe de travail se réunira une dernière fois à l'automne prochain pour établir un bilan du projet et de la collaboration.

Proch-écoute est désormais sur Instagram. N'hésitez à la suivre sur ce réseau, partager son contenu et à vous abonner.



**15** Publications    **30** Followers    **49** Abonnements

**Proch-écoute - An-gehör-ige**  
 Hotline fribourgeoise officielle dédiée aux proches aidant-e-s.  
 Écoute, Information, Orientation (F-D)  
 ☎ 058 806 26 26... plus  
 www.proch-ecoute.ch/

**Mes parents âgés peinent avec le ménage et l'hygiène. Comment obtenir de l'aide.**  
 Appelez le 058 806 26 26  
 De 14 à 18h: lundi, mardi, jeudi, vendredi

**Meine betagten Eltern haben Schwierigkeiten mit dem Haushalt und der Körperpflege und lehnen Hilfe ab. Was kann man tun?**  
 Sie erreichen uns unter 058 806 26 26  
 14-18 Uhr: Montag, Dienstag, Donnerstag, Freitag

**Mon époux malade a toujours plus besoin de moi. Comment éviter fatigue et tensions?**  
 Appelez le 058 806 26 26  
 De 14 à 18h: lundi, mardi, jeudi, vendredi

**Mein kranker Ehemann braucht mich immer mehr. Wie kann man Müdigkeit und Spannungen vermeiden?**  
 Sie erreichen uns unter 058 806 26 26  
 14-18 Uhr: Montag, Dienstag, Donnerstag, Freitag

**Dank meiner Unterstützung kann meine 81-jährige Mutter alleine leben. Habe ich Anspruch auf finanzielle Unterstützung?**  
 Sie erreichen uns unter 058 806 26 26  
 14-18 Uhr: Montag, Dienstag, Donnerstag, Freitag

**Ma mère de 81 ans vit seule grâce à mon soutien. Ai-je droit à une aide financière?**  
 Appelez le 058 806 26 26  
 De 14 à 18h: lundi, mardi, jeudi, vendredi

**Proch-écoute An-gehör-ige**  
 Là pour vous qui êtes une proche. Da für alle, die Angehörige betreuen.  
 058 806 26 26

## AU PROGRAMME :

Dans les prochains mois, découvrez dans le canton de Fribourg :

### • PRESTATIONS DES PARTENAIRES DU RÉSEAU

PRO SENECTUTE FRIBOURG PROPOSE DE NOUVELLES PRESTATIONS POUR LES PROCHES AIDANT-E-S



- Ateliers de sophrologie pour proches aidant-e-s

Dates : 15 et 29 septembre 2022 de 14h30 à 16h ; 13 octobre 2022 de 14h30 à 16h ; 10 et 24 novembre 2022 de 14h30 à 16h ; 15 décembre 2022 de 14h30 à 16h.

Lieu : Pro Senectute Fribourg, Passage du Cardinal 18 à Fribourg

Tarif : CHF 150.- par personne pour 6 séances / remboursement possible par certaines assurances maladie complémentaires

Nombre de participant-e-s : min. 5 - max. 12

Informations et inscriptions : cliquez [ici](#).



- Atelier d'information sur le financement EMS et sur les démarches à réaliser lors d'une entrée en EMS (nouvelle prestation) :

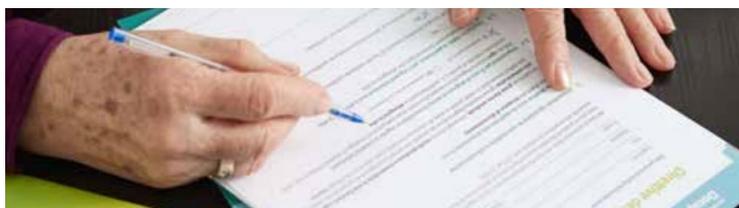
Date : 22 novembre 2022 de 10h à 11h30 (*attention, changement récent de date !*)

Lieu : Pro Senectute Fribourg, Passage du Cardinal 18 à Fribourg

Tarif : gratuit

Langue : Français

Informations et inscriptions : cliquez [ici](#).



- Atelier sur le Docupass en français : dossier comprenant les directives anticipées, le mandat pour cause d'incapacité, les dispositions de fin de vie ainsi que des informations sur le testament

Dates : 3 novembre 2022 de 14h à 16h ; 3 mai 2023 de 14h à 16h.

Lieu : Pro Senectute Fribourg, Passage du Cardinal 18 à Fribourg

Tarif : CHF 11.- par atelier et par personne



- Consultation sociale en français et en allemand gratuite pour les personnes âgées de plus de 60 ans et domiciliées dans le canton de Fribourg et pour leurs proches aidant-e-s.

## • COURS ET FORMATIONS

### COURS « APPRENDRE À ÊTRE MIEUX... POUR MIEUX AIDER » (AEMMA)

En qualité de proche aidant-e, vous avez des difficultés à comprendre les comportements de votre parent malade ou à communiquer avec lui/elle, vous vous énervez contre votre parent plus souvent que vous ne le souhaiteriez, vous ne trouvez plus le temps de souffler ou de voir des personnes qui vous sont chères ?

Ce cours vous apportera les connaissances et stratégies nécessaires pour retrouver plus de sérénité. La Haute école de santé Fribourg (HEdS-FR) et ses partenaires organisent périodiquement ce cours (7 séances de 3h chacune), en petit groupe (5-10 personnes), animé par des professionnel-le-s (en FR et DE).



Eugénie Terrapon, animatrice du cours a récemment présenté AEMMA dans un article paru en août 2022 dans *La Liberté*.

Découvrez-le [ici](#).



#### Informations et inscriptions :

Eugénie Terrapon (F),  
[eugenie.terrapon@hefr.ch](mailto:eugenie.terrapon@hefr.ch), 026 429 60 28  
Stephanie Kipfer (D),  
[stephanie.kipfer@hefr.ch](mailto:stephanie.kipfer@hefr.ch), 026 429 60 40  
Ou sur [www.hedsfr.ch/aemma](http://www.hedsfr.ch/aemma).

Les cours ont généralement lieu les mercredis, de 14h à 17h, à la HEdS-FR (à définir prochainement).

Les prochains cours auront lieu au printemps 2023.

### COURS « REGARDS » - LA FAMILLE AU JARDIN

Le cours « Regards », une formation de sensibilisation à la méthode de Validation pour un accompagnement des personnes atteintes de troubles de la mémoire. La formation vise à mieux comprendre le comportement des personnes fragilisées par des troubles de la mémoire, à développer une communication verbale et non verbale avec les personnes désorientées et à vous accompagner en tant que proches aidant-e-s.



## Regards

Approche de l'accompagnement de personnes touché par la maladie d'Alzheimer ou autres troubles cognitifs

#### Informations et inscriptions :

Par mail [direction@la-famille-au-jardin.ch](mailto:direction@la-famille-au-jardin.ch)  
Ou par téléphone au 026 321 20 13  
Site web de La Famille au Jardin : [ici](#).  
Prochaines sessions :  
• 17 et 24 septembre 2022

### COURS « ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES MALADES ET/OU EN PERTE D'AUTONOMIE » - VALM

L'association VALM (Veiller, Accompagner Là et Maintenant) propose une formation dont le but est de permettre à toutes personnes intéressées par l'accompagnement de personnes gravement malades d'acquérir des connaissances et des compétences dans le domaine des soins palliatifs.

Cette formation se tiendra sur 8 journées et débutera en janvier 2023.



## Accompagnement

de personnes malades et/ou en perte d'autonomie

#### Informations et inscriptions :

Par mail à [contact@valm.ch](mailto:contact@valm.ch)  
Ou par téléphone au 026 436 46 60  
Flyer d'informations et programme : [ici](#).  
Site web de VALM : [ici](#).

## • CONFÉRENCES ET COLLOQUES

### CONFÉRENCE « IL EST OÙ LE BONHEUR » - CROIX-ROUGE FRIBOURGEOISE

Dans le cadre des activités de prévention et de promotion à la santé, la Croix-Rouge fribourgeoise organise des conférences publiques liées à ces activités.

Les prochaines conférences publiques auront lieu les :

- 28 septembre 2022, 19h30 - Grande salle de l'Hôtel de Ville, Romont, Rue du Château 112. 
- 16 novembre 2022, 19h30 - Grande salle de l'Hôtel de Ville, Bulle, Grand Rue 7.

La thématique de la conférence « Il est où bonheur... » sera présentée par Yves-Alexandre Thalman, psychologue fribourgeois et auteur.



#### Informations et inscriptions :

Par téléphone au 026 347 39 59 ; Par mail à [service.sante@croix-rouge-fr.ch](mailto:service.sante@croix-rouge-fr.ch)  
Site Web : [ici](#).

### EXPOSITION POÉTIQUE ET LUDIQUE « C'EST TOUT UNE HISTOIRE » - AFAAP - DU 7 AU 24 OCTOBRE 2022

À l'occasion de la Journée mondiale de la santé mentale, la Coraasp et ses membres proposent une exposition autour du témoignage individuel et collectif. A travers chaque œuvre artistique, les visiteurs et visiteuses découvriront une histoire empreinte de résilience, d'autodétermination, d'espoir, de solidarité, de lien social, etc. Autant de ressources indispensables au bien-être psychique.

Vernissage de l'exposition le jeudi 13 octobre à 14h30, à la Place Jean-Tinguely, au pied du théâtre Équilibre (visite accompagnée des œuvres et concert de Carinhobox, l'orchestre du Graap-Fondation).



#### Informations :

Informations et programme : [ici](#).  
Accès libre sans inscription, y compris au vernissage.  
Site Web : [ici](#).

### « ONE-MAN MAGIC SHOW », DE PIERRIC TENTHOREY - CÉRÉMONIE OFFICIELLE DES 30 ANS DE L'AFAAP À FRIBOURG

30 ans, ça se fête ! Pour marquer le coup, l'Association Fribourgeoise Action et Accompagnement Psychiatrique (AFAAP) propose au public fribourgeois le spectacle de magie de Pierric Tenthorey, le jeudi 13 octobre à 16h30 au collège Gambach.

L'entrée est gratuite, mais l'inscription est obligatoire.



Association Fribourgeoise Action et Accompagnement Psychiatrique

Freiburgische Interessengemeinschaft für Sozialpsychiatrie

#### Informations et inscriptions :

Informations et programme : [ici](#).  
Inscription à [info@afaap.ch](mailto:info@afaap.ch).  
Site Web : [ici](#).

### CÉRÉMONIE DES 30 ANS DE L'AFAAP À BULLE

L'Association Fribourgeoise Action et Accompagnement Psychiatrique (AFAAP) vous invite à célébrer ses 30 ans.

Venez participer aux stands présentant les activités de l'AFAAP, visiter le Musée Gruérien et assister à la Cérémonie officielle en présence de Chantal Pythoud (Conseillère communale), Claude Gremaud (Président de l'AFAAP) et Noémie Losito (Coordinatrice).

Assistez aussi à la présentation de l'AFAAP par Carine Corpataux (intervenante sociale), ainsi qu'à un apéritif en musique.

L'AFAAP VOUS INVITE  
À CÉLÉBRER SES 30 ANS !

MERCREDI 19 OCTOBRE 2022

Au Musée Gruérien  
Rue de la Condémine 25, 1630 Bulle

#### Informations :

Informations et programme : [ici](#).  
Site Web : [ici](#).

## VOUS AVEZ LA PAROLE !

Carole, Malvina et Diego, Proches aidantes et proche aidé.

*Entretien mené par Marie Clément*

Nous sommes Carole et Malvina, maman et sœur de Diego, victime d'un accident de quad en 2015 lors d'un voyage entre ami-e-s à Chypre. Le jour de l'accident, Diego a été hospitalisé et nous n'avons eu aucune information avant que nous prenions un avion pour le rejoindre. A ce moment-là, nous ne savions même pas s'il était encore en vie. Avec le recul, c'est impossible à expliquer comment nous avons vécu cette situation. Nous étions comme sorties de nous-mêmes, nous faisons les choses machinalement. Par exemple, nous nous rappelons que dans notre valise, nous avons mis n'importe quels vêtements, notamment des vêtements d'hiver alors que nous étions en plein été. Il fallait juste que la valise soit remplie. Lorsque nous sommes arrivées au milieu de la nuit, nous étions presque soulagées de voir Diego à l'hôpital, mais nous avons eu l'impression d'être dans un film. Nous sommes arrivées dans une salle où pas moins de 40 jeunes touristes et chypriotes traumatisé-e-s crâniens étaient couché-e-s dans des lits. Nous n'entendions que le bruit des machines ... les familles vivaient à l'hôpital jours et nuits et se soutenaient entre elles. Les premiers temps, c'est vraiment cette solidarité entre proches et ces liens forts que nous avons créés qui nous ont fait tenir. Après sept jours et de multiples imprévus, nous avons enfin pu ramener Diego en Suisse avec un avion de la REGA.

C'en est suivi, pendant 2 ans et demi, un véritable parcours du combattant, autant pour Diego que pour nous. Du fait que son cas était très compliqué avec un syndrome frontal très sévère (agressivité, crises de perte de contrôle, conscience minimale), aucune institution ne voulait avoir cette responsabilité et toutes fermaient leur porte. Diego est passé d'hôpitaux en hôpitaux, de services en services, jusqu'à se retrouver en psychiatrie. Comme personne ne savait quoi faire, les soins n'étaient pas adaptés et nous vivions des situations très tendues. Pour le personnel soignant, nous n'étions que des « parents fatigués », il ne nous écoutait pas et personne ne voulait reconnaître l'importance de notre rôle.

**« La seule chose qu'on nous disait c'était : 'Ne vous inquiétez pas, on vous entend', alors que tout ce qu'on voulait, c'était d'être écoutées. »**

Dans tout ce parcours hospitalier, nous avons tout de même rencontré des personnes clefs au CHUV, au REHAB et au HFR, comme le professeur Annoni, qui nous a toujours écouté, pris en compte nos avis, notamment sur la médication que nous pensions inadéquate.

*Malvina explique comment elle a vécu ces années de parcours hospitalier:* « Honnêtement, mise à part que j'étais en pilote automatique, je n'arrive pas à dire comment j'ai vécu ces deux ans et demi. C'était comme de l'urgence tous les jours. J'allais voir Diego 3 fois par semaine à l'autre bout de la Suisse, j'ai mis ma vie entre parenthèses et à l'heure actuelle, je ne sais même pas comment j'ai réussi à terminer mes études. Je pense qu'une des choses qui m'a guidée, c'est la foi et l'espoir qu'il s'en sorte. J'étais aussi devenue très impulsive car, contrairement à mes parents, je n'avais pas le devoir de me montrer raisonnable. J'ai pris de nombreuses décisions

et même si certaines ont été difficiles, je n'ai jamais douté de mes choix ». *Carole explique également comment elle a vécu cette période:* « Moi non plus, je ne sais pas réellement comment j'ai tenu le coup. Je travaillais à plein temps et parfois, nous traversions la Suisse pour aller lui rendre visite et finalement, nous restions 5 minutes car il ne voulait pas nous voir. Notre priorité a toujours été de respecter ses émotions. Nous avons souvent pleuré et souvent été déçues. Nous avons géré la situation comme nous pouvions, certaines fois avec de l'alcool qui nous anesthésiait le cerveau. Contrairement à ma fille, qui était très téméraire, moi, j'avais peur, mais j'ai toujours suivi Malvina et par exemple, lorsqu'elle a décidé qu'il devait rentrer à la maison, j'ai eu confiance en elle. J'aime à dire :

**« Le meilleur médecin que Diego a eu, c'est sa sœur ».**

En décembre 2017 et après 2 ans et demi de « tourisme » hospitalier, grâce à Malvina, Diego est rentré à la maison et nous avons débuté un deuxième long chemin. Nous avons chacun-e trouvé spontanément notre rôle et surtout, nous avons toujours pu compter les un-e-s sur les autres.



*Malvina et Diego, le sourire aux lèvres de la sœur et du frère capturé par Marie Clément lors de l'entretien.*

*Malvina:* Pour ma part, je cherchais toutes les informations importantes sur les médicaments ou le syndrome frontal pendant que maman s'occupait plutôt de l'administratif et des soins à Diego. Papa, lui, assurait les solutions sur le terrain, pour calmer les crises qui arrivaient tous les 2-3 jours et pouvaient durer des heures. Maman et moi avons un côté plus maternel dans la communication tandis que papa pouvait rester 3h devant le lit à Diego à lui offrir sa

présence. Nous avons eu de la chance car notre grand-maman était également très présente et Diego a été entouré par ses ami-e-s.

*Carole* : « Lorsqu'il est revenu à la maison, j'ai arrêté de travailler pour pouvoir l'accueillir dans les meilleures conditions. J'ai mis ma carrière de côté car une présence était obligatoire à ces côtés jour et nuit ». Ce qui a été le plus dur, c'était de ne jamais savoir si nous lui faisons du bien ou du mal. Par exemple, lorsqu'il nous envoyait balader, on ne savait pas s'il en avait vraiment marre de nous, s'il avait mal ou s'il avait besoin de quelque chose. Comme il ressentait tout, on essayait toujours de se montrer positif-ve-s et fort-e-s, et quand on n'y arrivait pas, on se passait le relais entre nous.

A la maison, Diego a rapidement repris ses marques. Même s'il n'avait aucun souvenir de toute sa vie passée, il se rappelait exactement de sa maison de manière instinctive. Par exemple, avec son chat, ils se sont reconnus immédiatement et cette présence a été très thérapeutique pour Diego. Malgré cela, il continuait à faire des crises qui étaient très difficiles à gérer. Heureusement, lorsque nous avons diminué les médicaments, ces dernières se sont atténuées. Après 2 ans de réhabilitation à la maison, le Pr. Annoni nous a proposé que Diego fasse de la logopédie pour réapprendre à parler, à lire et à écrire. Il a eu la chance d'être pris en ambulatoire au HFR de Meyriez par Mme Barbara Macedo qui a su lui donner une vraie opportunité de ré-apprentissage. Après ces étapes clefs, en janvier 2020, il a été accepté et engagé chez Polyval (ateliers pour personnes en situation de handicap ou en grandes difficultés sociales). Pour la première fois depuis des années, au lieu d'être entouré d'aides soignant-e-s, il avait des patrons et ça a tout changé. Nous étions les plus heureuses du monde car depuis son retour en 2017, bien que nous ayons cherché des solutions et toqué à toutes les portes pour un placement, toutes les demandes se sont soldées par des refus. Une fois qu'il a intégré le monde du travail, l'évolution a été incroyable, ça lui a redonné confiance. Il a terminé chez Polyval en janvier 2022 pour se consacrer désormais à notre Association.

Durant tout ce parcours, plusieurs éléments nous ont aidés. Premièrement,

**« Nous avons toujours tout fait avec le cœur, pas avec nos compétences ou nos connaissances, mais avec l'instinct, l'amour et la rage parfois ».**

Nous avons eu la chance d'être une famille soudée. *Carole* ajoute : « Avec mon mari, nous étions séparé-e-s, et chacun-e de nous suivait sa route. Nous avons dû réapprendre à communiquer tous les jours. Nous avons beaucoup parlé et ça nous faisait du bien. Maintenant, Diego prend part à ces discussions et nous ne lui cachons rien de son parcours. Personnellement, j'ai eu une chance inouïe, j'avais ma petite hotline privée, Malvina. Je pouvais l'appeler pour lui raconter mes journées et ça m'a tellement aidé. Nous vivions tellement de situations surréalistes que c'était toujours très difficile d'en parler à l'extérieur. Selon moi, la Hotline *Proch-écoute* est une démarche vraiment très importante. Que les proches-aidants puissent appeler simplement pour vider leur sac. » Il y a également des phrases et des personnes qui nous ont porté-e-s. Par exemple, un jour, nous avons eu une réunion à l'association « Fragile » et on nous a dit qu'un trauma crânien ne pouvait pas être dégénératif. Cette phrase nous a soutenue car à chaque fois qu'on voyait Diego régresser, nous pouvions nous dire que ce n'était pas le

trauma crânien, que c'était autre chose. Pour terminer, nous avons créé l' « Association 2015 » (*Association à but non-lucratif offrant un espace et un encadrement pour une intégration et inclusion sociale, professionnelle, occupationnelle et thérapeutique*). Aujourd'hui, c'est Diego qui prend les responsabilités dans l'atelier, qui donne des idées et finalement, s'il n'avait pas eu cet accident, nous n'aurions jamais créé tout ça ensemble. La création de ces ateliers, cela a vraiment donné un sens à tout ce qui s'est passé.

*Diego explique l'importance de cette Association* : « On a créé le 2015 pour donner un coup d'énergie aux gens qui ont vécu la même chose que moi. J'ai eu de la chance d'avoir ma maman et ma sœur car les deux ont vraiment mené une guerre. Tout ce qu'elles ont fait pour moi, j'aimerais pouvoir le rendre à d'autres personnes et qu'elles puissent revivre. J'ai finalement eu un bon jeu de cartes et j'aimerais pouvoir le rendre une après une ». Avec du recul, même si c'est toujours difficile par moment, ce parcours est passionnant et nous avons développé des compétences nouvelles, comme l'empathie ou la patience.

Si nous avons un message à passer aux proches aidant-e-s, ce serait leur dire de garder espoir et de ne pas avoir peur de parler. Chacun-e d'entre nous peut devenir proche aidant-e du jour au lendemain et tout ce qu'ils et elles auront à dire

est important. *Carole* ajoute : « La Journée intercantonale des proches aidant-e-s a également été très bénéfique pour moi. Quand j'ai été convoquée la première fois, je n'étais pas très à l'aise et ce rôle de proche aidante était difficile à accepter mais maintenant, j'aime bien le dire, et dire que mon rôle s'élargit au travers de l'Association. Ce jour-là, je me suis aperçue que même en étant proche aidante, ma vie n'était pas finie. »

Nous aimerions également passer un message aux autorités cantonales car c'est important que les personnes en situation de handicap participent activement à l'économie, qu'elles puissent être intégrées. Il y en a de plus en plus de jeunes touché-e-s, il faut mettre les ressources pour une « inclusion handicap ». Du côté des proches aidant-e-s, au lieu de dire à ces « trésors » de ne pas s'oublier et de prendre soin d'eux,

**« On pourrait leur préparer des activités clef en main, comme organiser un dîner, aller les chercher et les ramener afin qu'ils n'aient rien à organiser par eux-mêmes ».**

Si le/la proche aidant-e doit tout organiser, il ou elle ne le fera pas ou annulera tout au moindre grain de sable.



Logo de l'« Association 2015 », fondée par Diego et ses proches.



Depuis que j'ai eu la chance de trouver une place dans un atelier occupationnel, je me sens plus à l'aise. Ça ressemble à un travail normal. L'encadrement de mes chefs est bon, ils m'expliquent bien. J'ai pu travailler ma logique et ma mémoire. Aujourd'hui, je peux faire des pièces sans avoir de modèle. Ça me fait du bien d'être occupé, d'avoir un rythme. J'aime rendre service à mes patrons et ça me motive. Aujourd'hui, je ne dois plus juste faire les courses ou trouver des jeux! J'ai mon travail.

Témoignage de Diego, 30 ans

(cérébro-lésé suite à un accident en 2015)

## À VOTRE SERVICE

Nous continuons de mettre à jour un grand nombre d'informations sur notre site internet pour vous offrir le meilleur service possible. Vous trouverez notamment des renseignements actualisés sur les indemnités forfaitaires ou encore la mise à jour complète de notre rubrique "Trouvez de l'aide".

- Consultez notre site internet : <https://www.pa-f.ch/fr> ou scannez ce QR code 
- Pour nous contacter :
  - Proches Aidants Fribourg (PA-F), 1700 Fribourg (*Ceci est une adresse d'association, il n'y a pas de rue*)
  - Adresse mail : [info@pa-f.ch](mailto:info@pa-f.ch)
- Pour nous soutenir : <https://www.pa-f.ch/fr/nous-soutenir>
- Hotline fribourgeoise pour les proches aidant-e-s : Proch-écoute, au 058 806 26 26

UN GRAND MERCI ET AU PLAISIR DE VOUS COMPTER PARMIS NOS LECTRICES ET LECTEURS !

© PA-F\_2022, Tous droits réservés.

Photos de couverture (dans l'ordre d'apparition des images) :

Journée de rencontre du réseau dans le cadre du projet Hotline-Proches, 4 avril 2022 à Villars-sur-Glâne	Projection du film « La Forêt de mon père » (2019), 23 mars 2022 à Bulle
Malvina et son frère Diego, témoignant lors de l'entretien mené par Marie Clément, 29 juin 2022 à Fribourg	Soirée raclette organisée avec des proches aidant-e-s fribourgeois germanophones, 8 avril 2022 à Morat

*Si vous ne souhaitez plus recevoir le Journal des Proches Aidant-e-s, envoyez « Stop journal » à [info@pa-f.ch](mailto:info@pa-f.ch).*

## SOUTIENS DE PA-F

*PA-F remercie chaleureusement tous ses membres institutionnels pour leur soutien :*



AFISA-VFAS



Association fribourgeoise action et accompagnement psychiatrique  
Freiburgische Interessengemeinschaft für Sozialpsychiatrie



alzheimer  
Fribourg Freiburg



Votre assistance à domicile

Croix-Rouge fribourgeoise  
Freiburgisches Rotes Kreuz  
Association cantonale de la Croix-Rouge suisse



LA FAMILLE AU JARDIN  
Foyer de jour pour personnes atteintes de troubles de la mémoire



les Ligues de santé  
du canton de Fribourg  
die Gesundheitsligen  
des Kantons Freiburg

pro infirmis

PRO  
SENECTUTE

DIE FAMILIE IM GARTEN  
Tagesstätte für Personen die an  
Gedächtnisstörungen leiden



fondation  
PROXY  
pour les proches aidants



RÉSEAU FRIBOURGEOIS  
DE SANTÉ MENTALE  
FREIBURGER NETZWERK  
FÜR PSYCHISCHE GESUNDHEIT

RSL GNS  
RÉSEAU SANTÉ DU LAC - GESUNDHEITSNETZ SEE  
AVEC NOUS CHEZ VOUS - MIT UNS ZU HAUSE



VALM  
Veiller, Accompagner Là et Maintenant



Vereinigung Wachen und Begleiten  
WABE  
Deutschfreiburg



# Proch·écoute

Là pour vous qui aidez un·e proche

Je suis là  
pour lui et  
Proch·écoute,  
là pour moi.

Suzanne, conjointe d'Henri,  
atteint d'Alzheimer



Scannez-moi  
pour découvrir  
des histoires  
de proches  
aidant-e-s



@Proch'écoute - An'gehör'ige

058 806 26 26

[www.proch-ecoute.ch](http://www.proch-ecoute.ch)



# Vous aidez un-e proche atteint-e dans sa santé ou son autonomie ?

**Proch·écoute** est la ligne téléphonique cantonale fribourgeoise gérée par l'association PA-F\* et est destinée à vous qui êtes proches aidant-e-s. Cette hotline vous offre écoute, information et orientation vers les prestations du réseau socio-sanitaire qui sont adaptées à vos besoins.

\*Proches Aidants Fribourg

« Proch·écoute, grâce à ses excellentes connaissances des organisations de la santé et du social du canton de Fribourg, m'a informé et orienté efficacement. »

Pierre, conjoint de Béatrice, atteinte de démence

« La Hotline, grâce à ses professionnel-le-s qualifié-e-s dans l'accompagnement des proches aidant-e-s, m'a écoutée et m'a soutenue, avec bienveillance et sans jugement. »

Sophie, fille de Stéphane, en situation de handicap

Appelez le

058 806 26 26

**Horaires**

lundi, mardi, jeudi et vendredi  
14-18h



**Proch·écoute**

[www.proch-ecoute.ch](http://www.proch-ecoute.ch)

