

Thèmes autour de la table de discussion

« Quelle vie professionnelle pour les proches aidant-e-s ? »

Géraldine Roubaty & Blaise Fasel

Journée intercantonale des proches aidant-e-s du 30 octobre 2019

Note préliminaire : synthèse des thèmes ressortis sur la base du PV des échanges autour des différentes situations des proches aidant-e-s convié-e-s à cette table de discussion

Difficultés ressenties :

- Difficulté à tourner financièrement en tant que proche aidant-e
- Sentiment d'être démunie et professionnellement anéantie
- Difficulté à faire prendre en charge les frais lors d'une hospitalisation hors canton
- Difficulté d'être un-e indépendant-e proche aidant-e car pas assuré-e par l'APG
- Rejet de la famille
- Très faible taux d'activité professionnelle quotidienne sans aide financière en compensation
- Refus de prise en charge de proches de la part de certaines institutions en rapport à des situations difficiles à gérer concernant leur problématique (troubles autistiques)
- Sentiment de cloisonnement
- Difficulté de se retrouver avec deux personnes en situation de handicap à domicile avec l'obligation de travailler à 100%
- Peu de compréhension des employeur-e-s

Problèmes relevés :

- PA-F peu ou pas connu des proches aidant-e-s
- Manque de connaissances sur les droits et non droits des proches aidant-e-s
- Manque de ressources pour les personnes atteintes de syndrome d'Asperger et d'accompagnement pour leurs proches dans le canton de Fribourg : aucune structure d'accueil dédiée (seule alternative : Hôpital de Marsens) si les proches aidant-e-s souhaitent du répit
- L'Estampille (fondation qui met en place un concept d'encadrement socioprofessionnel proposé à des personnes en situation de handicap) est une structure uniquement privée
- Accompagnement jusqu'à 18 ans des proches en situation de handicap, puis à leur majorité, plus d'accompagnement

Ressources :

- Bonne prise en charge du réseau socio-sanitaire
- Le travail peut permettre de changer d'horizon
- Obtention de prestations complémentaires permet le financement d'une équipe à domicile pour s'occuper des proches

Priorités pour les proches aidant-e-s :

- Maintenir les proches à domicile
- Proposer des solutions de répit pour les vacances et les week-ends (au moins un week-end/mois) pour avoir occasionnellement du temps pour soi pour respirer
- Trouver des « mini-solutions » pour que les personnes de l'entourage ne s'épuisent pas
- Mieux reconnaître l'importance de pouvoir décharger pour garder les pieds sur terre
- Reconnaître qu'il est essentiel d'arriver à obtenir des prestations complémentaires
- Reconnaître l'importance de s'entourer d'une bonne équipe à domicile pendant la journée, en premier pour s'occuper des enfants en situation de handicap
- Constituer des équipes de soutien financières : actuellement la situation pour l'encadrement des personnes en situation de handicap n'est pas satisfaisante : le coût en institution ou des personnes qui accompagnent à la maison aident à économiser environ CHF 100'000.- => à la place d'économiser CHF 100'000.-, l'AI devrait dire ou partager le pot à 2 : 50% pour le déficit AI et 50% pour la famille proche aidante en guise de reconnaissance du statut de proche aidant-e
- Avoir à disposition dans l'équipe à domicile une personne formée pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap
- Pouvoir former des personnes ASSC puis une personne formée pour recevoir le statut de proche aidant-e
- Faire de la proche aide une activité rémunérée à part entière