

Synthèse des tables de discussion de la journée intercantonale des proches aidant-e-s du 30 octobre 2019

Rédaction : Sabine Jacot

« Je reviens vers vous, après la manifestation d'hier à l'Ancienne Gare concernant la journée intercantonale des proche aidant-e-s. Je voudrais sincèrement que vous transmettiez à toute l'équipe de l'organisation de cette journée ma vive gratitude, ma reconnaissance et mon merci pour ce que vous nous avez offert du matin en fin d'après-midi. C'était ma première participation et j'en suis ressortie avec un arc-en-ciel dans le cœur. J'y ai fait de belles rencontres, j'ai compati aux vies chahutées des participant-e-s, je suis reconnaissante pour tout ce dévouement. Vraiment un arc-en-ciel dans un ciel parfois sombre ou pluvieux. » Témoignage d'une proche aidante reçu suite à la journée intercantonale des proches aidant-e-s du 30 octobre 2019



La Journée intercantonale des proches aidant-e-s du 30 octobre a lieu chaque année à Fribourg depuis 2015 et constitue une action symboliquement forte pour reconnaître les nombreuses contributions des proches aidant-e-s dans la gestion du quotidien des personnes aidées atteintes dans leur santé ou leur autonomie. Cet évènement est organisé par l'association Proches Aidants Fribourg (PA-F) sur mandat de et en collaboration avec la Direction de la santé et des affaires sociales (DSAS) de l'État de Fribourg. Cette année, le programme (bilingue) comprenait un accueil avec café et croissants, suivi de tables de discussion avec des personnalités politiques, médiatiques et du réseau socio-sanitaire dont la synthèse est donnée dans les pages ci-dessous. Un pique-nique solidaire a ensuite permis à différents groupes de la population de manifester leur gratitude envers les proches aidant-e-s en amenant un plat à leur intention. La journée s'est achevée sur une touche plus récréative avec un spectacle interactif de la troupe Playback Roman...d mettant en scène des situations de proche aide avec la participation du public.

Solutions nouvelles de répit pour les proches aidant-e-s de personnes âgées

- Soutien au bénévolat et aux proches aidant-e-s
- Idée intéressante d'une chambre disponible pour les proches aidant-e-s
- « Soutien » à domicile Croix-Rouge fribourgeoise, Alzheimer, Pro Senectute
- Soutiens possibles des prestations complémentaires
- Résidence pour seniors avec critères
- Personne de contact/coordination au niveau de la proximité (commune)

Avis des proches aidant-e-s sur leur intégration dans les procédures de curatelle

- Avoir une meilleure communication entre proches et justice de paix
- Améliorer la visibilité des offres existantes
- Proposer différents types de curatelle
- Alléger la charge administrative pour les proches aidant-e-s qui sont curateurs-trices
- Ne pas hésiter à demander un entretien à la Justice de paix ou des renseignements aux divers organismes
- Voir la curatelle et les mesures de protection comme aide et soutien



Umgang mit MEINEN Kräften und schlechtem Gewissen wenn ich nicht funktioniere-eigene Ressourcen sehen und Umsetzung-Belastung bis Überbelastung

- Direkte Kommunikation
- Bessere gesamtheitliche Informationen (Check-list)
- Sprachsensibilität
- Wahrnehmung / Wertschätzung der Freundbestimmung
- Sprachrohr PA-F

Proches aidant-e-s: comment gérer sa vie sociale ?

- Organiser des relèves pour les vacances pour avoir « la tête en vacances »
- Obtenir une meilleure information sur les offres de relève pour pouvoir avoir une vie sociale
- Oser lâcher-prise
- Faire une étude sur les personnes dans les zones grises
- Oser faire part de ses difficultés, de ses besoins dans un cercle élargi et accepter les propositions hors « standard »

**Accompagner un-e proche vivant avec la maladie d'Alzheimer -
Oui, mais comment? Quels sont les besoins et quelles sont les
pistes pour les satisfaire?**

- Reconnaître la limite du ou de la proche aidant-e en termes de santé et de sommeil
- Développer l'accompagnement du ou de la proche aidant-e par des nuits à domicile et courts séjours d'urgence
- Informer sur les demandes financières en améliorant les forfaits pour les frais annexes
- Lister les bénévoles pour un accompagnement à domicile fixe ou en urgence, de courte durée
- Aider les proches aidant-e-s à accepter leurs limites (rôle des professionnel-le-s)

**Proche aidant-e, suis-je bien informé-e de mes
droits, où trouver l'info ?**

- Points d'info central (déclic): visibilité, guichet, permanence téléphonique
- Place d'accueil adéquate
- Interface pour bénévoles/professionnel-le-s
- Médecin de famille comme porte d'entrée pour les proches aidant-e-s ?
- Institutionnalisation des procédures et prestations



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

- Il est impossible de tourner seulement avec le bénévolat
- Les proches aidant-e-s sont démunis-e-s ; leurs droits sont peu reconnus et il leur est impossible de vivre professionnellement car ils et elles sont pénalisés-e-s à tous les niveaux
- Il est important de pouvoir décharger pour garder les pieds sur terre : cela doit être l'objectif de toutes les mesures
- Le travail permet de garder un lien social

Il faut :

- Créer une coordination entre les prestataires des différents cantons
- Trouver des solutions pour des proches aidant-e-s indépendant-e-s (pas sur le 2^{ème} pilier ou la retraite)
- FAVORISER L'INTEGRATION PROFESSIONNELLE DU OU DE LA PROCHE AIDANT-E QUI A UN ROLE THERAPEUTIQUE

Tout ce que vous avez toujours voulu savoir d'un-e psychothérapeute: Travail en réseau : proches aidant-e-s, patient-e-s, aides à domicile et psychothérapeutes

- Besoin d'être écouté-e, entendu-e si sentiment d'isolement
- Manque de connaissances des prestations existantes dans les soins à domicile, du soutien de répit et des indemnités forfaitaires
- Epuisement récurrent de proches aidant-e-s et fragilité
- Peur et honte de demander de l'aide, d'appeler au secours
- Crainte des coûts financiers si on demande de l'aide

Kommunikation mit der pflegebedürftigen Person und im näheren Umfeld (Familie) richten

- Einfache klare Anweisungen
- Zeit für sich selber angehen
- Konflikte vermeiden (Schweigen)
- Geduld z.b. Klammern wie ein Kleinkind
Kommunikation schriftlich (Vergesslichkeit)
- Verlust der Kommunikation



Eviter l'épuisement et prendre soin de soi en qualité de proche aidant-e : Mythe ou réalité ?

- Difficultés à accéder à l'information sur les aides existantes et à recevoir de l'aide
- Pour recevoir de l'aide, il faut parfois attendre une situation d'urgence
- Incompréhension du fait que les indemnités forfaitaires sont considérées comme un salaire d'activité accessoire pour les impôts (peuvent être déduites sous « déduction sociale pour soins à domicile ») et qu'elles soient limitées à une personne (selon certains districts)
- Offrir une assistance quotidienne au ou à la proche aidé-e
- Demander de l'aide pour que quelqu'un prenne le relais à condition que : 1) le ou la proche aidé-e accepte ces soutiens externes ; 2) les offres soient moins chères et plus accessibles ; 3) il existe plus de structures qui pourraient répondre aux

Etre proche aidant-e : émotions, doutes et questions

- Obtenir un soutien financier plus important de l'Etat pour aider les proches
- Se faire aider
- Prendre du temps pour soi
- Oser parler sans honte
- Trouver de l'écoute auprès des personnes qui comprennent les proches aidant-e-s (cours ou soutien psychologique)



Nous remercions très chaleureusement l'ensemble des participant-e-s des tables de discussion et les personnes qui les ont animées et modérées en relevant les idées fortes des discussions riches et fructueuses qui ont permis à l'élaboration de cette synthèse.

Invité-e-s: Patrice Borcard (Préfet de la Gruyère, Etat de Fribourg), Judith Camenzind (cheffe de projet, DSAS), Ariane Domman-Krasniqi (psychologue, RFSM) Blaise Fasel (Président du Conseil Général de la Ville de Fribourg), Nicole Jegerlehner (Journaliste, Freiburger Nachrichten), Giorgia Karagianni (psychologue, RFSM), Violaine Monnerat (Juge de paix, Etat de Fribourg), Chantal Müller (Députés PS, Grand Conseil), Chantal Pythoud-Gaillard (Députés PS, Grand Conseil), Manfred Reamy (Préfet de la Singine, Etat de Fribourg), Aline Tamborini (Collaboratrice scientifique, DSAS), Peter Wühtrich (Député PRL).

Modérateurs-trices : Sabine Corzani (Responsable service social, RFSM), Giovanna Garghentini (Directrice, Pro Infirmis Fribourg), Marianne Kolly (Proche aidante, PA-F), Judith Krattinger (Coordinatrice de l'accompagnement à domicile, Alzheimer Fribourg), Emmanuel Michielan (Secrétaire général, AFIPA), Thierry Müller (Secrétaire général, AFAS), Géraldine Roubaty (Collaboratrice des services d'accompagnement à domicile et de relève, Pro Infirmis Fribourg), Solange Risse (Directrice, Famille au Jardin), Regula Obrist (Responsable, Foyer Les Platanes), Valérie Ugolini (Responsable du service Aide aux familles, Croix-Rouge fribourgeoise).

Membres partenaires



RÉSEAU FRIBOURGEOIS
DE SANTÉ MENTALE
FREIBURGER NETZWERK
FÜR PSYCHISCHE GESUNDHEIT



alzheimer
Fribourg Freiburg

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



AFIPA-VFA

Association Fribourgeoise
des Institutions pour Personnes Agées
Vereinigung freiburgischer
Alterseinrichtungen

**PRO
SENECTUTE**



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



Association Fribourgeoise
Aide et soins à domicile
Spitex Verband Freiburg



LA FAMILLE AU JARDIN

pro infirmis

Membres collectifs



Vereinigung Wachen und Begleiten

WABE
Deutschfreiburg



Veiller, Accompagner Là et Maintenant



Association Profamille Fribourg



Association fribourgeoise action et accompagnement psychiatrique
Freiburgische Interessengemeinschaft für Sozialpsychiatrie

Autres membres partenaires de l'évènement



CAFÉ CULTUREL
DE L'ANCIENNE GARE
FRIBOURG



ESPACE CULTUREL
LE NOUVEAU MONDE
FRIBOURG

théâtre **PLAY**
BACK roman...d



Ville de Freiburg

ALUMNI
UNIVERSITÉ DE FRIBOURG
UNIVERSITÄT FREIBURG



Heds FR
Haute école de santé Freiburg
Hochschule für Gesundheit Freiburg