

# Retranscription de l'entretien de Isabelle Lavanchy

## Présentation de Madame Lavanchy

### Parcours professionnel général

*Isabelle Lavanchy, infirmière en soins généraux, spécialisée en gérontologie et gériatrie, a toujours travaillé dès la fin de sa formation avec des personnes âgées en EMS. Elle a rencontré Solange Risse, directrice de la Famille au Jardin (FAJ) il y a plus de 15 ans et depuis elle travaille avec elle au foyer de jour. A cette époque, il y avait seulement le foyer de jour de Farvagny qui existait dans le canton de Fribourg et d'autres foyers étaient en train de se mettre en place. La FAJ est née en 2002 et le concept du foyer de jour a été développé autour de l'association. Dans son parcours professionnel, elle a développé un fort intérêt pour travailler avec les personnes âgées et plus spécifiquement avec des personnes âgées et des personnes adultes atteintes de troubles de la mémoire.*

### Parcours professionnel au sein de la FAJ

Ce qui m'intéresse le plus dans mon travail à la FAJ, c'est l'accompagnement qui est proposé dans une perspective de *caring*. Je n'ai pas l'attrait du soin aigu et hospitalier. Comme infirmière, je trouvais que je pouvais développer beaucoup plus de compétences à travers l'accompagnement et avoir une autonomie dans mon rôle d'infirmière qui m'apporte une grande satisfaction. La FAJ est une petite structure avec une philosophie d'accompagnement qui correspond à mes valeurs et la directrice, Solange Risse, apporte beaucoup dans les valeurs humanistes qui y sont développées. En plus, le fait d'être avec des collègues qui les partagent, cela correspond non seulement à mes besoins, mais aussi à ce que je recherche dans le cadre de mon travail. Aujourd'hui, en rapport au système actuel des soins, j'aurais beaucoup de difficultés à retourner travailler ailleurs qu'à la FAJ.

## Présentation de la FAJ

### Fonctionnement général

Au sein de la FAJ, l'équipe est répartie en fonction des qualifications et compétences de chaque collègue. J'ai la responsabilité des soins dans leur globalité, mais dans mon travail au quotidien, je fais le même travail que les autres salarié-e-s bénévoles, c'est-à-dire de l'accompagnement auprès des personnes avec troubles de la mémoire que nous appelons les « hôtes ». Nous avons choisi ce terme parce qu'autant nous les accueillons à la FAJ, autant les hôtes nous accueillent dans leur espace, dans leur vie, dans ce qu'ils/elles sont. Ce terme va dans les deux sens. Nous avons aussi choisi délibérément le terme d'« accompagné-e-s » et non de « soigné-e-s » parce que nous ne sommes pas dans une démarche du soin curatif, mais vraiment dans une perspective de *caring*. Nous cherchons à prendre soin de la personne dans la globalité et pour nous, cette terminologie est importante. Nous développons en plus des spécificités en lien avec l'accompagnement des stagiaires, des apprenti-e-s ou des étudiant-e-s qui viennent se former au foyer. Si des soins, des actes médicaux délégués ou d'autres problèmes de santé apparaissent, les infirmiers-ères sont aussi appelé-e-s à les traiter. Nous sommes reconnu-e-s par la LaMal depuis plusieurs années et donc, nous avons plus de tâches administratives à gérer aussi. Nous avons également un mandat de prestations avec l'Etat. J'ai personnellement quelques rôles plus spécifiques, mais la plupart de mon travail est focalisé sur l'accompagnement des hôtes et de leurs proches (proches aidant-e-s). Nous n'avons pas toujours les mêmes personnes en accompagnement, mais nous avons un système de référent-e : chaque collègue employé-e à la FAJ (ne concerne pas les bénévoles) est la personne référente de plusieurs hôtes qui se charge notamment de faire l'entretien avec la famille après les trois mois passés au foyer, mais aussi de tenir à jour les dossiers et les documents qui permettent d'assurer le suivi de l'accompagnement des hôtes au quotidien. Pendant les journées, nous accompagnons donc tout le monde et pas seulement les hôtes pour lesquel-les nous sommes référent-e-s.

Nous accueillons aujourd'hui plus régulièrement des hôtes plus jeunes qui n'ont pas forcément atteint l'âge de la retraite. On a aussi plus de personnes en début de maladie car nous sommes davantage connu-e-s et recommandé-e-s plus rapidement auprès des familles. Nous avons également de plus en

plus de personnes qui se trouvent en situation complexe d'accompagnement. Dans ces cas-ci, cela signifie souvent que ces personnes restent à la maison et qu'elles ne sont pas rapidement placées ou hospitalisées en milieu psycho-gériatrique. Nous répondons donc là à un besoin.

### Accueil et concept d'accompagnement des hôtes

Au départ, nous proposons une séance d'accueil des hôtes pendant laquelle nous avons un premier contact avec les proches qui peut se faire par téléphone parfois. Le plus souvent, il y a déjà un premier contact téléphonique de la part de la famille pour savoir ce qui est fait à la FAJ, s'il y a la possibilité qu'il y ait un accueil pour leur proche. L'équipe prend déjà quelques informations pour évaluer si les personnes se dirigent vers le bon foyer parce qu'il arrive parfois qu'il n'y ait pas de problématique de troubles de la mémoire, on peut dans ce cas les diriger vers les structures appropriées. Les personnes ont généralement eu notre numéro de téléphone par le médecin, les soins à domicile ou à l'hôpital - le plus souvent par les infirmiers-ères de liaison - ou encore le bouche-à-oreille ou le voisinage. Parfois, ce sont aussi les proches aidant-e-s qui téléphonent pour demander des informations ou échanger sur ce qu'ils/elles vivent au quotidien à la maison.

Suite à ce premier contact, nous proposons à la famille et l'hôte de venir visiter la FAJ. Nous faisons un entretien pendant lequel on relève des informations telles que des données biographiques sur les futur-e-s hôtes, sur ce qui les a amené-e-s chez nous, sur le diagnostic de troubles de la mémoire qui a été posé, quels sont ses besoins, comment on peut les accompagner dans les activités quotidiennes, etc. On explique ensuite comment se passe une journée-type à la FAJ, on fait visiter la maison et on propose de venir faire une journée d'essai pour l'hôte. Pour cette journée d'essai, on définit un-e membre de l'équipe qui va accompagner individuellement l'hôte en question, c'est-à-dire venir qu'il/elle va se joindre aux activités de groupe, mais bénéficiera aussi d'un accompagnement personnalisé dans la journée. C'est vraiment important cette journée d'accueil pour que la personne se sent vraiment accueillie et en sécurité dans ce monde complètement inconnu. Expérience faite, nous avons en effet remarqué que cette journée d'accueil est très déterminante et c'est vraiment important pour nous de proposer en plus pendant celle-ci cet accompagnement individuel : une mémoire émotionnelle qui se sent bien accueillie génèrera par la suite une émotion positive une fois que l'hôte arrivera chez nous, il/elle se sentira plus en confiance. On propose aussi que, si cela est possible, les proches aidant-e-s fassent le transport pour cette première journée d'accueil pour nous donner les informations le matin sur comment s'est passée la nuit et les jours précédents pour que nous puissions faire un retour à la fin de la journée. Ce n'est pas toujours possible et dans ce cas, on fait le point par téléphone. A partir de là, on va déterminer le plus rapidement possible les journées disponibles en fonction du planning. On ne peut pas forcément proposer aux proches directement le jour de la semaine qu'ils/elles sollicitent car on accueille 12 personnes par jour sur le site. En revanche, dès qu'il y a la possibilité, on donne la priorité aux jours choisis. Nous avons certaines conditions établies, mais nous sortons facilement du cadre si nécessaire, on fait du cas par cas au besoin, on personnalise. Souvent, les demandes sont pour une ou plusieurs journées dans la semaine. Si les personnes ne sont pas encore à la retraite, que le/la conjoint-e travaille et que cela nécessite que la personne soit accueillie pendant la journée ou quand la situation devient si difficile à la maison que les proches n'arrivent plus à gérer et sont complètement épuisé-e-s, on nous demande, dans ces cas en particulier, des jours supplémentaires. Pour nous, c'est aussi un signe quand l'accompagnement devient aussi plus difficile ou que l'hôte vient quatre ou cinq jours par semaine qu'il faut se préparer tous ensemble avec la famille à d'autres solutions (placement en EMS notamment). Les personnes restent ensuite aussi longtemps que nécessaire, ce n'est pas limité dans le temps. Nous essayons d'aller aussi loin que la famille le souhaite dans l'accompagnement. Et quand l'accompagnement devient trop difficile, nous les soutenons aussi dans les autres démarches. L'accueil s'arrête lors d'une entrée EMS, un décès, un départ dans un autre foyer de jour ou encore quand il y a malheureusement une hospitalisation et, dans ce cas, la personne ne revient ni domicile ni au foyer de jour. D'expérience, un retour à domicile complet ne se fait généralement pas sans la nécessité d'un accueil ou d'une autre alternative qui soit mise en place. Il arrive aussi parfois que l'accueil devenait trop difficile : il faut alors trouver d'autres solutions à domicile.

Nous maintenons le contact avec les proches aidant-e-s au fur et à mesure de l'accompagnement. Si ce sont les proches qui font les transports le matin et/ou le soir pour amener l'hôte, l'équipe a l'occasion de les rencontrer plus régulièrement et cela permet d'avoir un contact plus direct avec eux/elles, mais ce n'est pas la majorité des situations.

### Journée-type dans l'accompagnement des hôtes

8h30 à 9h00 : Nous commençons notre travail en consacrant une première demi-heure avec l'équipe à se répartir le travail en fonction des hôtes qui seront accompagné-e-s pendant la journée et à déterminer celles/ceux qui auront spécifiquement besoin d'un accompagnement individuel parce qu'ils/elles ont des difficultés importantes qui font que le groupe devient un élément stressant pour eux/elles. En fonction des intérêts de tous et toutes les hôtes, nous regardons quels ateliers et quels groupes peuvent être organisés pendant la journée : faire une promenade, participer à préparer le repas du jour ou le goûter, jouer aux cartes, recevoir un soin esthétique pour renforcer leur estime d'eux/elles-mêmes, etc.

9h00 à 10h00 : L'accueil des hôtes se fait autour d'une grande table. Nous échangeons sur les « potins » du jour, c'est le moment de faire connaissance, de lier les gens entre eux. Le mardi par exemple, quelques personnes parlent le patois, on essaie de les installer ensemble pour qu'ils/elles puissent le parler ensemble. Nous essayons de faire des combinaisons d'activités pour que tout le monde y trouve du plaisir.

10h00 à 11h15 : Des activités sont organisées. Nous avons la chance d'avoir une thérapeute qui travaille autour d'activités spécifiques liées à des thèmes. Tous les ans, nous définissons par ailleurs un thème qui est notre fil conducteur pendant toute l'année et nous organisons nos activités autour de celui-ci. On peut aussi faire un travail plus approfondi sur la mémoire par exemple dans le cadre d'activités qui sortent un peu plus des activités ordinaires quotidiennes.

11h15 à 12h00 : Nous proposons aux hôtes un moment de pause. Nous formons une ronde avec des fauteuils relax et nous les invitons à y prendre place, nous leur servons à boire et nous leur lisons le menu du jour. C'est un temps de relaxation pour permettre aussi à certain-e-s hôtes de récupérer des stimulations de la matinée pour qu'ils/elles soient en forme pour le repas de midi qui peut être un moment intense pour certain-e-s d'entre eux/elles.

12h00 à 13h45 : C'est le moment du repas où nous sommes toutes et tous réuni-e-s. Nous avons d'autres espaces pour les personnes qui sont fortement stressées par ces moments de repas collectifs où elles peuvent prendre leur repas plus tranquillement avec l'accompagnant-e. Les repas de midi sont des moments de fortes stimulations, avec beaucoup de discussions parfois et pendant lesquels il faut également veiller à aider les hôtes qui en ont besoin pour manger. Le personnel participe au service des tables. Certain-e-s hôtes nous donnent aussi parfois un coup de main pour débarrasser les couverts par exemple, ils/elles sont donc intégré-e-s dans les tâches du foyer, cela représente une activité à part entière pour certain-e-s.

13h45 à 15h00 : Nous proposons un moment de sieste dans un lit ou dans la ronde des fauteuils - car se retrouver ensemble dans le groupe représente pour certains un élément sécurisant - pour que les hôtes puissent récupérer du repas de midi et avoir des forces pour les stimulations de l'après-midi. Certaines personnes ne sont pas du tout habituées à faire la sieste alors nous regardons avec elles ce qu'elles aimeraient faire pendant cette période.

15h00 à 16h15 : nous mettons en place une activité collective si possible où tout le monde participe comme une séance de gymnastique, un quizz pour travailler la mémoire, du chant, de la danse, etc. Une dame vient aussi certains jours nous jouer de l'accordéon.

16h15 à 16h45 : nous proposons le goûter et ensuite les proches ou les chauffeurs-euses bénévoles viennent rechercher les hôtes et les ramener à domicile. Avec l'équipe, on prend encore un moment pour parler de notre journée. On a introduit un système où on fait des observations ciblées, c'est-à-dire que le matin on va réfléchir ce sur quoi on aimerait focaliser notre accompagnement des hôtes

pendant la journée et le soir, on revient sur nos observations du jour en séance entre collègues. Cela permet d'échanger, d'avoir le point de vue des collègues et de savoir ce qui pourrait être amélioré ensuite dans les prochains accompagnements. Ces séances collectives entre collègues sont aussi un moment dédié pour parler de notre ressenti en tant qu'accompagnant-e et si cela devient trop difficile, on peut indiquer que l'on aimerait passer le relai à un-e autre collègue. On a encore des colloques d'équipe une fois par mois pour parler de ce que l'on ressent et des situations plus difficiles.

#### Accompagnement des proches aidant-e-s

Si l'hôte est accompagné-e de sa famille (conjoint-e ou enfants le plus souvent), un café est proposé dans le moment d'accueil vers 9h00 avec les proches. On profite ainsi d'un moment de discussion pour parler de la pluie ou du beau temps qui devient souvent un prétexte pour que des petites phrases viennent nous interpeller sur ce qui s'observe à la maison et au foyer. Il y a aussi des questions qui nous sont posées. Au quotidien, le lien que j'ai avec les proches aidant-e-s est plutôt ponctuel. Nous ne sommes pas tout le temps en lien direct avec les proches. Par contre, je fixe un rendez-vous avec la famille si j'estime qu'il le faut. Trois mois après l'accueil de l'hôte, nous fixons de toute façon un entretien avec les proches pour discuter de comment se passe l'accompagnement au foyer et à la maison et savoir s'ils/elles ont des demandes pour déterminer ce que l'équipe peut apporter en plus aux proches pour les soutenir. Ce sont des rencontres un peu plus formelles.

Si l'essentiel de nos contacts gravitent autour de l'accompagnement de la personne accompagnée, cela n'empêche pas les proches de parler avec nous de leurs propres expériences et vécu au quotidien en tant que proches aidant-e-s. Cela dépend aussi de la sensibilité des collègues, mais pour ma part, j'aime bien leur demander comment cela se passe à la maison et je rebondis ensuite sur ce qui est dit. Par exemple, hier, j'ai appelé un conjoint qui m'a dit que sa femme n'avait pas dormi de la nuit et j'ai rebondi en lui demandant si lui non plus n'avait pas dormi. Il faut arriver à prendre ces petites phrases pour leur demander aussi comment eux/elles ils/elles vont ou gèrent la situation. Il arrive aussi souvent que les proches demandent, à la fois de la journée, si leurs proches ont été gentils ou sages, si cela s'est bien passé. Et parfois je rebondis : « Parce qu'à la maison il/elle n'est pas sage ? » Cela permet qu'ils/elles s'expriment sur leur quotidien. Pour celles/ceux qui assurent le transport, cela arrive régulièrement qu'ils/elles viennent s'attabler pour prendre le café ou qu'ils/elles viennent un peu plus vite l'après-midi pour prendre le goûter avec nous afin de partager un moment en plus. Même si nous ne prenons pas formellement un moment pour vraiment parler d'eux/elles, le simple fait de se sentir appartenir à la FAJ leur fait du bien tout comme le fait de sentir qu'il y a des personnes bienveillantes non seulement pour l'hôte, mais aussi pour eux/elles. Nous sentons que c'est un besoin pour qu'ils/elles ont, que c'est un lieu où ils/elles peuvent venir respirer et recevoir du soutien ainsi qu'une écoute. Ça m'est souvent arrivé d'aider un-e proche qui arrive dans un état de stress et d'ébullition et qui commence à me raconter ce qui génère cet état de tension. Je l'invite au salon et nous parlons un moment. C'est donc aussi un lieu dédié aux proches aidant-e-s et un espace d'écoute pour eux/elles. En général, les journées se passent bien à la FAJ, mais à la maison, cela ne se passe pas aussi bien. C'est à nouveau une occasion de rebondir et d'en discuter avec les proches. On leur demande aussi ce qu'ils/elles ont mis en place pour mieux gérer la situation. Et nous pouvons encore proposer d'autres solutions ou aides qui pourraient venir s'ajouter. Ce qui est important de rappeler à mon sens, c'est que les proches comprennent que la personne atteinte de troubles de la mémoire ne fait pas exprès dans les comportements qu'elle a, que s'est lié à la maladie, et que les proches ne doivent pas se sentir coupables, que parfois il faut laisser qu'ils/elles vaquent à leurs occupations sans intervenir et revenir un moment ensuite vers leur proche.

J'aimerais aussi ajouter que sans le/la proche aidant-e, nous n'arrivons pas à accompagner l'hôte de manière optimale. L'un ne va pas sans l'autre. Si le/la proche aidant-e ne va pas bien ou qu'il/elle s'inquiète, cela aura souvent des répercussions sur l'hôte qui peut arriver en ébullition au foyer. C'est donc déterminant de savoir comment se sent le/la proche aidant-e dans l'accompagnement de l'hôte. Et le fait que le/la proche aidant-e puisse prendre soin de lui ou d'elle, cela génère aussi un cercle vertueux car l'hôte est mieux et nous pouvons donc aussi mieux l'accompagner.

## Répondre aux besoins des proches aidant-e-s

Nous aidons les proches aidant-e-s en leur offrant non seulement un cadre bienveillant, mais aussi de l'attention et de la disponibilité. Je pense que c'est notre grande force et c'est aussi celle de notre équipe. Ce sont nos valeurs centrales et c'est déjà une aide en soi.

Avec Solange, la directrice, nous avons une bonne connaissance du réseau. Nous les écoutons et les aiguillons en fonction de leur demandes et besoins vers les bonnes personnes et les bonnes structures. Selon les situations, cela m'est parfois arrivé, par exemple, de proposer de passer les appels au médecin et de parler de la situation de la personne accompagnée. Je donne mon point de vue d'accompagnante et je discute avec le médecin si une aide médicale peut être donnée si cela semble devoir être le cas. Les proches aidant-e-s, qui sont pour la plupart des personnes âgées et le plus souvent les conjoint-e-s des hôtes, sont souvent perdu-e-s dans la gestion administrative des dossiers. Le fait de ne plus pouvoir suivre dans ces démarches-ci montrent souvent que tout est difficile dans le quotidien du/de la proche aidant-e. Lors de la visite d'accueil, je leur donne les documents sur les assurances sociales réalisés par Pro Senectute et au besoin, je regarde avec la directrice si on peut les aider dans un second temps dans leurs démarches si cela est trop compliqué pour eux/elles. Après les démarches, on ne les fait pas forcément pour eux/elles, mais si nécessaire, on peut les aider dans celles-ci avec leur accord. Pour les familles, c'est parfois compliqué de faire encore des téléphones, ils/elles n'ont plus l'énergie. Donc cela fait partie de notre cahier des charges de prendre en compte l'environnement de la personne accompagnée qui comprend bien évidemment les proches aidant-e-s et de les soutenir dans leurs problématiques.

Quand les proches aidant-e-s restent plus longtemps à la FAJ ou appellent plus souvent, pour moi c'est un besoin d'écoute qu'ils/elles communiquent et donc, il faut pouvoir leur offrir du temps pour les écouter ce qui les touchent et les pèsent dans leur quotidien. Cependant, ils/elles ne viennent pas toujours pour chercher des solutions. Souvent, je pense qu'ils/elles ont juste besoin d'être dans cet environnement de bienveillance et d'harmonie que nous proposons à la FAJ et que cela leur donne un coup de fouet, de la force.

Dans les propositions de soutien que nous offrons, nous avons l'offre du court séjour pour les familles qui peuvent venir une dans le mois déposer leurs proches à la FAJ pour y passer un week-end. Ils/elles sont ainsi libéré-e-s de leurs obligations pendant ces deux jours pour souffler. On peut aussi proposer d'augmenter la présence des hôtes dans la semaine pour mieux les décharger. On va regarder avec eux/elles si un-e bénévole d'Alzheimer peut venir éventuellement chez eux/elles pour être un soutien. On propose aussi des formations comme « Regard » animée par Marianne Sarrasin qui permet aux proches aidant-e-s de mieux comprendre ce que vivent leurs conjoint-e-s ou les parent-e-s à domicile et qui donnent des outils pour accompagner au quotidien. Le personnel de la FAJ y participe aussi, c'est ouvert aux professionnel-le-s. C'est donc aussi une manière d'échanger entre les familles et les professionnel-le-s pendant cette formation. Madame Sarrasin vient aussi parfois faire des supervisions si on le requiert. Elle observe la personne pour laquelle nous avons demandé une observation car le personnel éprouve quelques difficultés à accompagner celle-ci. Elle va nous donner des pistes pour accompagner différemment et ce sont des ressources que nous pouvons ensuite également transmettre à la famille. Par exemple, j'ai utilisé cette semaine une poupée thérapeutique en chiffon assez lourde qui fait penser à un bébé avec un hôte pour l'accompagner et cela a été très aidant. En effet, pour certaines personnes, cette poupée leur permet de créer un lien avec des expériences qu'elles ont vécues auparavant dans leur vie qui étaient rassurantes et retrouver un rôle dans lequel elles se sont reconnues, elles se tranquilisent. Et on peut donc prolonger ces solutions au domicile. Je l'ai donc communiqué à sa femme et elle m'a dit qu'elle pourrait essayer à la maison d'utiliser elle aussi cette méthode. Il y a donc une synergie entre ce que nous faisons au foyer de jour et ce qui se met en place ensuite à domicile, nous essayons de créer une continuité même si la FAJ est bien sûr une structure privilégiée avec un personnel engagé à accompagner les hôtes quelques heures dans une journée. Pour les proches aidant-e-s, l'accompagnement se fait 24/24h. Nous, on peut dormir et

poser un regard frais le lendemain et nous seconder entre les membres de l'équipe alors que les proches aidant-e-s doivent gérer cela dans un autre contexte.

Il y a pas mal de proches aidant-e-s qui multiplient les stratégies pour gérer le quotidien, qui mettent en place des combinaisons de soutien en plus du placement dans un foyer de jour (comme par exemple la présence de bénévole Alzheimer, un tournus avec la famille ou encore des repas à domicile). S'ils/elles ne mettent pas d'autres alternatives en place, alors on va leur proposer différentes prestations qu'il existe en leur donnant la brochure des proches aidant-e-s de Proches Aidants Fribourg (PA-F) par exemple. De manière générale, je trouve que les proches ne connaissent pas vraiment ce qu'il existe dans le catalogue de prestations. Généralement, ils/elles connaissent Pro Senectute, Alzheimer, les soins à domicile, la Croix-Rouge, soit les structures principales, mais les offres telles que les foyers de jours ou les offres de répit ne sont pas vraiment connues.

### Messages à faire passer

*Aux proches aidant-e-s :* Je pense que c'est important que les proches aidant-e-s prennent soin d'eux/elles pour qu'ils/elles puissent accompagner au mieux leurs proches. Il faut donc avoir le courage de demander de l'aide. Et je pense que c'est aussi important et se laisser surprendre par son /sa proche dans les ressources insoupçonnées qu'il/elle peut avoir. C'est d'ailleurs important pour nous aussi en tant que professionnel-le-s de se laisser surprendre. Dans notre concept d'accompagnement, nous avons un grand espace à vivre avec de pièces séparées vitrées pour que nous puissions nous laisser le temps d'observer les hôtes dans leurs comportements avant d'agir. En effet, parfois la personne a des ressources que l'on ne soupçonnait pas et c'est elle qui nous donne la réponse. Je conseillerais donc la même chose aux proches aidant-e-s : se laisser surprendre, se mettre par moment en retrait. En revanche, je comprends complètement que, dans les situations où le/la proche a le nez complètement dans le guidon, cela soit très dur à faire ou à entendre.

*Aux représentant-e-s politiques :* Nos représentant-e-s politiques doivent vraiment avoir conscience qu'il faut du personnel formé et qualifié et en suffisance dans nos structures car l'accompagnement est souvent très complexe. Nous avons besoin de cette reconnaissance. On arrive à gérer nos journées de manière la plus optimale possible grâce aussi au travail des bénévoles, qui sont souvent par ailleurs des bénévoles issu-e-s de la santé ou du social et qui ont déjà certaines compétences sur lesquelles on peut compter. C'est une grande chance de les avoir et sans eux/elles, nous serions une « petite » équipe pour accompagner 12 hôtes pendant la journée, cela serait certainement bien plus compliqué. Le rôle des bénévoles est aussi important pour nous car ils/elles apportent aussi un regard neuf sur notre travail et cela nous permet non seulement de regarder au-delà de notre seule l'ornière, mais aussi de nous remettre en question, ce qui est tout à fait précieux. Cependant, pour répondre adéquatement aux comportements difficiles, il faut avoir des connaissances et de l'expérience. Nous ne pourrions pas fonctionner que sur une base bénévole. Nous avons besoin de personnel qualifié et formé.

*Aux professionnel-le-s du social et de la santé :* Je pense qu'il faut vraiment avoir cette bienveillance et cette patience dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches. Je pense qu'il faut aussi revoir parfois ses priorités d'accompagnement. Par exemple, je me dis ce matin : « Je vais accompagner cet-te hôte de cette façon ». Et au final, cela ne s'est pas passé comme je l'avais prévu alors je me suis adaptée. Il faut rester souple et ne pas rester figé-e au canevas fixé.

*A la société civile :* Je dirais aux gens de ne pas avoir peur d'aller vers l'autre en général et cela concerne toute personne. Et d'oser aller en particulier à la rencontre de personnes qui ont des troubles du comportement ou de la mémoire. On n'attrape la maladie en leur serrant la main et ils/elles ont besoin de contact comme nous.

### Message pour une meilleure reconnaissance du statut de proche aidant-e

Lors du premier entretien, selon ce qui est dit, je nomme clairement le ou la personne qui accompagne l'hôte comme la personne proche aidant-e. Parfois, c'est un peu la surprise « Proche aidant-e ? Ah bon ». Ce n'est un terme qui n'est pas bien défini ni bien identifié. Je nomme donc clairement la

personne dans ce rôle-là et je pense que c'est très important pour qu'elle puisse se reconnaître comme telle et qu'elle sache qu'il existe notamment des reconnaissances financières pour assurer ce rôle et d'autres prestations de soutien. En nommant ce rôle-là, il faut leur rappeler qu'ils/elles ne doivent pas s'oublier. D'ailleurs, dans les entretiens, je dis ces deux choses : à l'hôte, cela vous permet d'être accueilli-e dans un espace sécurisé, de développer des liens et découvrir des choses différentes que celles que vous vivez dans votre quotidien à la maison, mais cela permet aussi à votre proche de se reposer, de souffler et de mieux continuer après l'accueil à la maison. J'essaie en tout cas de nommer ces aspects et j'espère bien sûr que c'est entendu. Souvent, le/la proche aidant-e dit : « Je suis fatigué-e, c'est vrai » ou « J'aurais besoin de ce moment quand tu seras placé-e ici à la Famille au Jardin pour avoir un moment pour souffler ».

Je trouve que le terme de proches aidant-e s'entend tout de même de plus en plus, notamment par le travail de l'association Proches Aidants Fribourg et l'organisation de la Journée intercantonale des proches aidant-e-s qui est reconnue aussi par la DSAS. Des actions de reconnaissance de ce statut sont donc faites en ce sens et c'est important. Je pense d'ailleurs que, plus on en parle, plus cela deviendra un terme qui va entrer dans la culture de notre société. Progressivement, cela fait son chemin, mais il y a encore du travail.