



Numéro 1

fondation
PROXY

la fondation
suisse pour les
proches aidants

LE MAGAZINE DES
PROCHES AIDANTS
PRINTEMPS 2015

proximités

- p.2 Le nouveau journal est arrivé
- p.3 Une identité en évolution
- p.3 Prendre soin de soi
- p.5 Les héros ordinaires
- p.8 La Confédération souhaite améliorer la situation des proches aidants
- p.9 Témoignage
- p.9 Journée du proche aidant
- p.12 Pro-x-y près de chez vous

Le nouveau journal est arrivé

Vous avez en mains le 1^{er} numéro de Proximités. Ce nouveau nom de l'ancien « Contact » a été choisi pour affirmer l'une des valeurs fortes, et composante essentielle de l'identité de Pro-xy : la proximité. Tant humaine que géographique, elle se traduira notamment par une augmentation de la fréquence de publication de ce petit journal que vous recevrez désormais 4 fois l'an. Il y sera question d'expériences et de témoignages, d'événements passés et à venir, d'informations pratiques et de politique sociale, de réflexions et de questionnement, de ce qui se fait à l'étranger (en Europe et ailleurs), de la vie interne de la Fondation, de portraits, et autres rubriques, régulières ou ponctuelles.

Avec 2015, le renouveau de Pro-xy est également le développement lié aux partenariats : l'accord conclu en ce début d'année avec l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) devrait confirmer l'élan que nous avons connu en 2014. En effet, les résultats du dernier exercice démontrent la progression significative (+33%) du nombre d'heures de relève effectuées dans le Canton de Vaud. En regard des prestations réalisées, il y a les projets : la Fondation, qui vient de déménager (à l'avenue de Morges 26 à Lausanne), met sur pied les conditions d'une croissance visant à ouvrir une dernière antenne vaudoise (celle de Nyon) et, nous l'espérons, à apporter de la Présence aux proches aidants d'autres cantons.

Le renouveau est donc arrivé, dans l'enthousiasme, et fort de l'énergie nécessaire à entreprendre les tâches d'avenir.



Hervé Hoffmann
Directeur

fondation
PROXY

Une identité en évolution

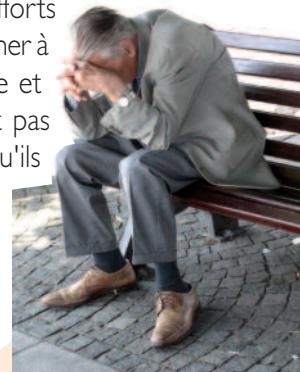
Vous l'avez immédiatement remarqué : la ligne graphique de ce journal a changé, comme celle de Pro-xY dans son ensemble. La fondation affirme sa personnalité avec un logo sobre et contemporain, assurant une continuité avec son histoire par le maintien des nuances de gris. Pro-xY faisant aujourd'hui partie de la relève professionnelle, il était nécessaire de marquer cet aspect avec un PRO très présent, qui donne de la perspective, laquelle est exprimée ici par le chevauchement des lettres. Le proche aidant (XY) est allégé et mis en valeur par l'usage d'un rouge élégant et dynamique. Ce qui fait du sens avec notre nouveau slogan : *Allégez-vous la vie !* Les caractères sont plus grands, les photos authentiques, la lisibilité de nos documents est accrue, notamment par une police de caractères élégante, fine et légère.

Changer une maquette est toujours délicat. L'exercice consistait à maintenir une dimension vivante, énergique et sobre. L'allègement prend donc la place qui lui revient grâce à l'action facilitatrice de Pro-xY au bénéfice des proches aidants. Nous espérons que vous serez sensibles à cette évolution et vous souhaitons une agréable lecture.

Prendre soin de soi

Si l'article que nous vous proposons est conçu pour les personnes devant faire face à des événements aussi violents que des catastrophes naturelles, leurs remèdes peuvent directement s'appliquer tant aux proches aidants qu'aux intervenants (équipiers de Pro-xY) des organisations d'aide.

Dans bien des circonstances de la vie, et notamment dans la relève des proches aidants, « il faut parfois rappeler aux soignants (et intervenants – ndlr) que de tels efforts soutenus peuvent mener à de la fatigue physique et émotionnelle. S'ils ne font pas attention aux soins qu'ils se dispensent à eux-mêmes, leur efficacité et, au bout du compte, leur propre santé pourrait en souffrir.



Sources de stress courantes pour les intervenants

Voici certaines sources de stress courantes auxquelles les divers intervenants peuvent être exposés :

- Attentes élevées des clients et de soi-même
- Soins intensifs apportés aux autres à ses dépens
- Incapacité de fixer des limites adéquates aux efforts déployés

- Surmenage
- Exigences mentales et physiques
- Lourde charge de travail
- Longues heures de travail
- Pression liée au facteur temps
- Ressources limitées
- Priorités conflictuelles

Les signes à surveiller

« Les intervenants sont habituellement conscients du stress des gens



qu'ils aident. Ils ne sont pourtant pas toujours aussi conscients du stress et de la fatigue qui peuvent lentement se manifester dans leur vie, et il faut leur rappeler qu'ils peuvent être touchés par le stress.»

Réactions physiques et comportementales courantes :

Fatigue; perte d'appétit; difficulté à s'endormir; agitation; maux de tête; changements de rythme du sommeil; augmentation de la tension artérielle; changements dans les habitudes alimentaires; sensibilité accrue au rhume, à la grippe, aux infections; changement de la libido; changements dans les habitudes de consommation du tabac, de l'alcool, et substances addictives,

Réactions émotionnelles courantes :

Sentiment d'être impuissant, dépassé par les événements, incomptént, fragile, vulnérable, incapable de faire face à la situation ou d'aller de l'avant; changements d'humeur accrus; manque de motivation; sentiment de surmenage; pleurs plus fréquents et plus faciles; isolement; changement des habitudes de communication et des autres dynamiques interpersonnelles; repli sur soi,

Réactions cognitives courantes :

Confusion, difficulté à prendre des décisions, difficulté à résoudre des problèmes, trous de mémoire, sentiments ambivalents, difficulté à se concentrer et à être attentif, etc.

Les soignants et intervenants ne sont pas à l'abri de ces réactions et doivent



se souvenir que ces réactions sont normales dans des situations stressantes. Même si bon nombre des sources de stress sont inévitables, on peut accroître sa capacité de résistance en prenant soin de soi et de sa santé. Il est donc important d'avoir un rythme de vie soutenable et de connaître ses limites pour continuer à pouvoir servir ses clients et sa collectivité.

Quelques activités pour soulager le stress

- Faire une promenade de 15 minutes pendant la pause de midi ou la pause café. Saisissez d'autres occasions de faire de l'activité physique.
- S'alimenter sainement. Évitez la consommation excessive de caféine ou d'alcool. Buvez beaucoup d'eau et de jus.
- Connaître et respecter ses limites. Si vous êtes épuisé et que vous avez besoin de vous reposer, faites-le.

Respectez les pauses et les congés prévus.

- Passer du temps avec sa famille et ses amis. Parlez avec eux, écoutez ce qu'ils ont à raconter. Écoutez-les s'ils s'inquiètent de votre santé et de votre bien-être.
- Autant que possible, continuez à participer aux activités sociales et récréatives habituelles.
- Prendre le temps de se reposer. Si vous avez de la difficulté à dormir, levez-vous et faites quelque chose qui vous aidera à vous relaxer ou qui vous sera agréable.
- Être attentif à toute modification de ses habitudes, de ses attitudes, de son humeur.
- Partager ses réactions et les réactions et problèmes de ses clients avec des collègues. N'hésitez pas à demander conseil aux autres.
- Ajouter son nom à la liste des gens dont on s'occupe. Chaque jour, prenez le temps de faire quelque chose juste pour vous-même. En prenant soin de vous, vous serez mieux en mesure d'aider les autres.
- Se réconforter et s'encourager. N'oubliez pas de rire. ■

Source : www.phac-aspc.gc.ca

Les héros ordinaires

Proche aidant : l'expression n'est pas encore courante, encore moins usuelle, ni dans le langage familier, ni dans les milieux professionnels.

Proche aidant : quand vous la prononcez, les plus spontanés vous répondent : « Pardon ? Proche quoi ? ».

Les plus polis disent « Oui... » d'une voix hésitante, les yeux dans le vague, cherchant dans leur mémoire où rattacher ces deux mots simples, s'ils n'étaient pas accolés.

J'en découvre la définition et quelques éléments statistiques en arrivant chez Pro-x-y. Mais, la véritable signification du terme proche aidant je l'ai apprise, en entrant dans l'univers intime des foyers. Car aucune définition, ni aucune statistique ne permet d'imaginer la réalité du terrain et les personnes humaines qui si cachent derrière ces mots.

Ce que vivent ces personnes, qui voient un jour leur quotidien basculer, ne peut se résumer à des mots ou à des chiffres. Que cela soit petit à petit du fait de la vieillesse, de maladie ou brusquement suite à un accident, leur quotidien bascule insidieusement. Au début, remplis d'énergie et d'amour, ils donnent de leur temps. Puis, sur le

long terme, souvent sans savoir comment, arrivent l'épuisement et le sentiment d'emprisonnement. Mais, ce n'est pas pour autant qu'ils mettent en doute leur engagement, et c'est vaillamment qu'ils continuent jour après jour à être proches aidants.

L'univers des proches aidants est très discret, caché derrière les portes des maisons. Il y a des situations que je qualifierais de légères : la personne est autonome, elle a juste besoin de compagnie ou d'aide dans les tâches quotidiennes. Et, il y a des situations plus lourdes, où la personne demande une présence constante. Toutefois, même les situations les plus légères demandent de la constance : les vacances ne sont pas comprises dans le rôle de proche aidant !

Le proche aidant n'a pas d'âge ou de profil social et n'avait pas forcément de prédisposition au don de soi, avant que cela n'arrive. Dans cet univers, j'ai



Anne-Christine Favre,
Sophie Rubin, Anaïs Jaton,
Marie Cuennet,
Sabrina Bapst,
Jacqueline Bangerter,
Christine Pages,
Alain Hamann

découvert des enfants adultes qui, chaque jour, prennent soin, quelques heures, d'un parent ; des proches qui font des repas quotidiens ou des kilomètres chaque semaine pour offrir leurs présences ; des conjoints s'occupant de leur femme ou mari 24h sur 24h, parfois confinés dans un appartement, osant à peine laisser l'autre seul, le temps de faire les courses, et n'ayant plus aucune vie sociale. J'y ai découvert aussi des personnes seules, sans proche aucun.

Proche aidant: une expression donc peu connue, pas encore usuelle, sans reconnaissance professionnelle, derrière laquelle se cachent des héros ordinaires. Des hommes et des femmes discrets, qui m'ont accueillie avec sourire et gentillesse, alors que je pénétrais dans leur intimité, qui m'ont remerciée des quelques heures de présence que nous leur apportons, alors qu'eux-mêmes ne comptent pas les leurs.

Proche aidant - héros ordinaire, un rôle rarement mis en lumière dans notre monde à la recherche de spectaculaire et pourtant, il serait temps de les reconnaître, de les soutenir et de valoriser leur engagement.



Après cette découverte des proches aidants, c'est une équipe de relève que j'ai découverte sur le terrain. Le cadre mis, les recommandations d'usage données, c'est avec confiance, parfois mêlée d'une petite appréhension, que je laissais les équipiers seuls dans les situations.

Le résultat fut au-delà de mes espérances. Chacun de mes équipiers est entré avec délicatesse dans l'univers des personnes aidées : des échanges, des connivences, des liens, des fous rires, des confidences, des pleurs. Ils sont efficaces, savent être fermes, tout en étant à l'écoute et bienveillants. Merci à toute l'équipe Pro-xy Broye.

Je terminerai par une anecdote. Lors d'une première intervention dans une situation, j'ai envoyé un petit message à une de mes équipières, jeune retraitée, lui demandant si elle n'avait pas trop de stress. Elle me répondit par ces mots : « Non, tout va bien. Comme on dit : va et découvre ton pays ! ».

Que dire de plus ? Avec Pro-xy, je découvre mon pays et ce que j'y découvre est plus beau que je l'imaginais. ■

Christine Pages, Coordinatrice Pro-xy Broye

La Confédération souhaite améliorer la situation des proches aidants

En raison de l'évolution démographique, l'assistance et les soins apportés par des proches aux membres de leur famille seront encore plus importants à l'avenir. Les besoins sont d'autant plus cruciaux que le système de santé ne dispose pas des ressources humaines et financières pour la prise en charge complète et professionnelle de ces personnes. Le Conseil fédéral lance diverses mesures visant à soutenir les proches aidants et examine les conditions leur permettant de mieux concilier activité professionnelle et travail de prise en charge. Ces mesures seront réalisées en collaboration avec les cantons, les communes et des organisations privées.

Le Conseil souhaite améliorer les conditions de travail des proches aidants de manière à ce qu'ils puissent effectuer durablement des tâches d'assistance en toute sérénité. Il a ainsi approuvé le Plan d'action de soutien et de décharge en faveur des proches aidants, qui découle de son programme global « Santé2020 ».

Ce plan prévoit des informations de meilleure qualité et des offres de décharge, telles que le service de bénévoles ou des lits en maisons de retraite et en EMS pendant des périodes de

vacances. Un volet important concerne les mesures permettant de mieux concilier travail et soins aux proches. Ces deux prochaines années seront consacrées à l'élaboration des bases légales pour, d'une part, améliorer la sécurité juridique en cas d'absences au travail pendant une courte durée. D'autre part, il s'agira d'examiner les possibilités d'introduire un congé pour tâches d'assistance avec ou sans maintien du salaire pour les absences de longue durée. L'objectif est également de sensibiliser les entreprises à cette thématique.

En Suisse, quelque 330 000 personnes en âge de travailler apportent régulièrement soins et assistance à des proches. Environ 700 000 personnes de tous âges sont ainsi tributaires d'une aide informelle. Le nombre de personnes âgées nécessitant des soins augmentera fortement au cours des prochaines années. En outre, un millier d'enfants tombent gravement malades chaque année. Les soins et l'assistance apportés à des membres de la famille gravement malades ou en fin de vie constituent souvent une charge pour les proches aidants, et peut se traduire par de l'épuisement ou d'autres problèmes de santé. ■

Témoignage

« Un grand merci de m'avoir fait connaître la fondation Pro-xY pour les proches aidants après avoir frappé à de nombreuses portes en demandant la possibilité de me mettre une personne à disposition quelques heures par semaine pour ma maman âgée de 103 ans que je garde à la maison.



Vu que ma maman ne souffre d'aucune maladie, personne ne pouvait malheureusement me venir en aide.

Depuis plus d'un an, grâce à la fondation Pro-xY, ma maman a de la chance d'avoir auprès d'elle, une fois par semaine, Véronique, une collaboratrice de toute confiance, pleine de gentillesse et dotée d'une belle expérience de vie. Ceci me permet de m'octroyer quelques heures de liberté, sans soucis.

Les médias évoquent souvent les problèmes des proches aidants, émissions radio, ainsi que reportages télévisés, mais pour ma part il y a encore beaucoup à faire afin que les personnes âgées puissent rester chez elles. » ■

Mme T. Lausanne

Journée du proche aidant

En alliant leurs forces pour la 3^{ème} journée du proche aidant (30 octobre 2014), les Cantons de Vaud et de Genève ont montré un exemple à leurs homologues romands et suisses.

Le but : atteindre davantage de personnes aidantes et leur faire prendre conscience de la valeur de leur rôle. L'édition 2015, la quatrième, devrait voir le concept s'étendre à d'autres cantons romands.



Deux points forts ont marqué cette journée : la rencontre du public dans les gares CFF, et le débat entre quelques proches aidants et les deux Conseillers d'Etats Mauro Poggia (GE) et Pierre-Yves Maillard (VD), à Nyon. La matinée a commencé à 7 heures dans les gares par une vaste distribution d'informations avec le désormais traditionnel « petit pain du proche



aidant ». Un succès populaire et une belle occasion de collaboration entre partenaires.

Le grand débat public de l'après-midi, qui a réuni environ 250 personnes, a permis aux personnalités politiques de se confronter à la réalité des proches. Plusieurs témoignages forts ont mis en évidence des problèmes tels que :

- la perte de gain (due à l'obligation d'arrêter de travailler)

Seul le Canton de Fribourg rémunère les proches aidants. Ni Vaud ni Genève ne veulent aller dans ce sens,

- les besoins/lacunes d'information et les méandres administratifs

Des administrations sont incapables de renseigner de façon juste et complète. Les proches expriment l'enfer interminable pour débusquer l'information-clé, évidente, pourtant ignorée, introuvable...

- le rôle du médecin de famille

qui, hélas, disparaît. Genève a mis au point le dossier médical électronique qui regroupe toute l'information liée au patient. Le proche qui normalement la détient est ainsi déchargé dans sa responsabilité d'en assurer la distribution.

- les aménagements entre proches et employeurs

Genève admet que rien n'est fait en ce sens. Dans le Canton de Vaud les associations professionnelles ont été contactées mais la notion de proche aidant reste floue aux entreprises.

- les qualités d'agir des proches

Comment un proche peut-il faire valoir son point de vue alors qu'il n'a pas de lien juridique avec la personne aidée? Qui représente une personne qui ne peut pas exprimer ce qu'elle souhaite ? La nouvelle loi sur la protection de l'adulte et le Code civil révisé de 2013 qui prévoit l'élargissement des droits sont les seules réponses actuellement.

Certes, le but de la rencontre était davantage de soulever des problèmes aux responsables politiques que d'exiger d'eux des réponses immédiates. Ce premier pas significatif pourrait avoir des répercussions positives, notamment en termes de coopération inter-cantonale, ce qui promet un avenir à la reconnaissance du statut de proche aidant. Et l'on constate que les choses avancent puisque le Conseil fédéral s'est prononcé à ce sujet.

La double conclusion des débats fut que :

- la relève des proches aidants permet de déculpabiliser le bénéficiaire d'en-traver la vie du proche, et que
- « la puissance de l'amour est le moteur pour cheminer dans la vie ».

Avec l'introduction de telles valeurs dans la pensée, on peut imaginer avec optimisme que les prochaines Journées des Proches aidants vont prendre une autre ampleur. ■



Antennes Pro-xy près de chez vous

■ Broye

Christine Pages
cpages@pro-xy.ch
079 108 32 04

■ Chablais

Danielle Nicolier
dnicolier@pro-xy.ch
079 731 96 47

Rachèle Bonvin

rbonvin@pro-xy.ch
079 104 94 59

■ Gros-de-Vaud

Helen Strautmann-McCourt
hstrautmann@pro-xy.ch
076 559 65 65

Laurence Thueler

laurencethueler@pro-xy.ch
079 963 51 83

■ Jura-Nord vaudois

Gioia Christen
gchristen@pro-xy.ch
079 950 12 38

■ La Côte

Ginette Moinat
gmoinat@pro-xy.ch
079 858 52 51

■ Lausanne

Claire Padrun
cpadrun@pro-xy.ch
079 419 67 95

■ Lavaux

Anita Daout
adaout @pro-xy.ch
079 590 61 30

■ Morges Cossonay

Ginette Moinat
gmoinat@pro-xy.ch
079 211 75 63

■ Ouest lausannois

Claire Padrun
cpadrun@pro-xy.ch
079 108 31 40

■ Pays-d'Enhaut

Corinne Vuadens
cvuadens@pro-xy.ch
079 764 02 60

■ Riviera

Dominique Pittet
dpittet@pro-xy.ch
079 739 57 83



Photo: H.-H. studio SPC