

Numéro 2

fondation
PROXY la fondation
suisse pour les
proches-aidants

LE MAGAZINE DES
PROCHES AIDANTS
ETE 2015



proximités

- p. 2 Le monde trépidant des proches
- p. 3 Pourquoi aider les autres
- p. 5 Proches d'ici et d'ailleurs: la Belgique
- p. 8 Antenne du Gros de Vaud: 5 ans
- p. 9 Témoignage
- p. 10 Antenne de Lavaux: 10 ans
- p. 12 Pro-xo près de chez vous

Le monde trépidant des proches

Le rapport annuel des activités de la fondation Pro-xY est paru. Les éléments qui le composent témoignent de la vigueur de l'activité que génère le rôle de proche aidant : une importante progression des heures, un accroissement du nombre d'antennes, une évolution significative du nombre de collaborateurs. La progression de nos heures de relève (+33% entre 2013 et 2014) se poursuivra avec une quasi certitude sur l'année en cours.

Ces éléments apparaissent comme des indices probants confirmant les propos de l'enquête suisse sur la santé (ESS, 2012) qui révélait qu'entre 680'000 et 750 000 personnes de 15 à 64 ans avaient eu besoin et recours à l'aide de proches dans l'année précédant l'enquête.

En outre, elle établit que le système de santé de notre pays ne peut être financé durablement qu'avec la participation des proches aidants, le problème étant que l'évolution et l'éclatement des structures familiales rend ce rôle toujours plus difficile à assumer.

L'observatoire suisse de la santé (Obsan) prévoit le recrutement de 18'000 professionnels dans les services médicaux sociaux et de soins à domicile d'ici 2020. L'intégration du soutien des proches a heureusement déjà commencé dans la stratégie du Conseil fédéral « Santé2020 ».

On peut dire « heureusement », car nous y serons dans moins de 5 ans. Il n'y a donc pas de temps à perdre.



Hervé Hoffmann
Directeur

fondation
PROXY

L'entraide, une valeur durable

Si le cadre de l'activité de Pro-x^y a récemment évolué, l'esprit dans lequel nos prestations de relève sont effectuées est, lui, demeuré inchangé. Pour l'ensemble des collaborateurs le sens du don de soi est une évidence dont la fervente conviction témoigne quotidiennement. Nous vous proposons ici une réflexion publiée dans le Journal de l'Université de Genève en mars 2015 sur les raisons du don de soi et de son temps (bénévole ou non) dans une société qui change :

Pourquoi aider les autres à l'heure du chacun pour soi

Quelle est la place des activités à but non lucratif dans un monde où tout s'achète? Une conférence agendée le 18 mars apportait des éléments de réponse. Entretien avec le sociologue Sandro Cattacin.

Le Forum de recherche du Département de sociologie (Faculté des sciences de la société) de l'Université de Genève portait cette année sur le futur de l'action collective. Huit conférences publiques ont émaillé le cycle, tous les mercredis du 18 mars au 13 mai. La première soirée a vu le professeur Sandro Cattacin traiter de l'utilité publique des associations sans but lucratif, ainsi que des défis que ces



dernières doivent affronter pour s'adapter à l'évolution de notre société. Entretien.

Le don de soi est a priori incompatible avec l'importance croissante accordée à l'individu dans nos sociétés. D'où vient cette tendance?

Sandro Cattacin: l'individualisation est un terme utilisé pour décrire la recherche continue d'une identité unique. C'est une tendance très marquante apparue il y a trois cents ans, avec l'affranchissement de la religion autoritaire du haut Moyen Age et le début des Lumières. Après un retour à l'uniformisation pendant les guerres mondiales et les «Trente Glorieuses», le désir d'être reconnu en tant que personne unique, maîtresse de son destin et autodéterminée, a ressurgi à la fin des années 1960. Cependant, devenir soi-même est possible seulement si l'autre le constate. Autrement dit, l'individualisation n'est pas un processus solitaire.

En quoi les associations sans but lucratif peuvent-elles aider les individus dans cette quête d'identité?

L'autoréalisation s'accomplit souvent dans un contexte privé plutôt que professionnel. L'individu se cherche et se trouve dans les activités qu'il accomplit pour lui-même, comme le bénévolat associatif.

Le choix du type de bénévolat est donc révélateur de nos désirs les plus authentiques?

Oui. D'ailleurs, les activités associatives mentionnées dans le curriculum vitæ d'un candidat ne sont pas anodines. Elles donnent en effet un très bon aperçu de la personnalité et des capacités relationnelles du postulant.

Quelle est l'utilité majeure d'une activité bénévole?

Un bon équilibre collectif et individuel. En plus d'accomplir des tâches sociales de grande importance, comme l'aide aux personnes en difficulté, le bénévolat permet aux individus de retrouver du calme, de la stabilité et de donner ainsi un sens à la vie. De grandes entreprises, comme Migros, sont conscientes de ces bénéfices. Par conséquent, elles soutiennent l'engagement bénévole et incitent même leurs employés – notamment les cadres – à s'investir dans ce type de projet pour acquérir des compétences sociales et apprendre la valeur de l'entraide, mais aussi pour se sentir mieux.

Le bénévolat rime-t-il forcément avec gratuité?

Non. En Suisse, on assiste par exemple à une économisation du volontariat, ce qui est une nouvelle tendance. Cependant, il faut remarquer que pour

beaucoup de bénévoles, l'aspect monétaire reste secondaire. Par exemple, il n'est pas rare de voir des volontaires qui refusent le repas gratuit de fin d'année. Ils préfèrent le payer pour ne pas pénaliser les finances de l'association. De plus, beaucoup de jeunes



acceptent de faire des stages sans être rémunérés, car ils sont conscients des bénéfices que cette expérience leur apportera.

Comment le bénévolat évolue-t-il dans notre société?

Aujourd'hui, les actions bénévoles sont entreprises pour des motivations individuelles, pour se réaliser soi-même. Par conséquent, les associations doi-

Proches d'ici et d'ailleurs: la Belgique

vent prendre en compte les compétences et les envies des personnes qui veulent s'engager. De plus, à cause de la grande mobilité de notre société, on assiste au renforcement d'un bénévolat informel, plus personnel, spontané et peu structuré, qui peut consister à faire les courses pour une personne âgée, par exemple.

Comment les associations peuvent-elles s'adapter à la mobilité grandissante de la population?

En proposant des projets précis pendant une période limitée qui varie de quelques jours à quelques mois. Le volontariat traditionnel qui durait toute une vie et qui était à l'Eglise ou au syndicat disparaît.

Une société sans volontariat est-elle imaginable?

A mon avis, non. On finit tous, un jour ou l'autre, par rendre service à un inconnu qui nous tend la main. Au fond, nous savons qu'il est indispensable de nous entraider. ■

Article publié dans le Journal de l'UNIGE N° 101, mars 2015
www.unige.ch/lejournal

A la fin de l'année 2005, la Fondation Roi Baudouin (FRB) organisait diverses tables rondes afin d'amener une réflexion autour de l'aïdant proche (en Suisse, proche aidant). C'est de ce panel d'intervenants (composé de services, d'associations, de mutualités mais aussi d'aïdants proches) que s'est créé en 2006 une plateforme de travail qui mettra en évidence les diverses situations concernant les aidants en Belgique francophone.

Dans la même année, la FRB lançait un appel à projets autour de la problématique des aidants proches, son objectif étant de susciter l'intérêt des francophones. Il est à faire remarquer que, du côté flamand, la réflexion avait déjà eu lieu et qu'une plateforme existait déjà depuis quelques années.

En réponse à cet appel à projet, 48 projets francophones et néerlandophones ont été sélectionnés et permis de concrétiser des aides attendues. En fin d'année 2006, se créait l'association « Asbl Aidants Proches » constituée d'un petit noyau de personnes qui avaient participé au travail de la plate-forme initiale.

La FRB a financé une enquête qui fut réalisée par la sociologue Marie-Thérèse Casman dont l'objectif était de

dresser un premier profil des aidants francophones et d'identifier leurs principaux besoins.

Cette recherche, basée sur un questionnaire diffusé à Bruxelles et en Communauté française, a permis de travailler sur un échantillon de 487 répondants.

Sont clairement apparus:

- le profil des aidants,
- leurs difficultés et manques,
- leurs besoins.

Les besoins révélés par l'enquête ont conforté la FRB quant à la nécessité de l'existence de l'Asbl Aidants Proches sur le territoire de la Région Wallonne et de Bruxelles.

Afin de permettre à l'association (Asbl) de démarrer concrètement et efficacement sont travail, la FRB a également financé d'une part la réalisation d'un guide d'aide aux aidants qui répertorie l'ensemble des possibilités d'aides existantes sur le territoire, et d'autre part le début de la recherche sur la reconnaissance légale de l'aidant.

Ceci a nécessité l'engagement d'une sociologue pendant 3 mois à temps plein. Fruit d'un long travail entre le monde politique, l'Asbl Aidants Proches et les différents partenaires du milieu de la santé, le projet de loi

relatif à la reconnaissance de l'aidant proche d'une personne en situation de grande dépendance a vu le jour et fut approuvé par la Chambre des représentants le 3 avril 2014 et publié au Moniteur Belge (Journal Officiel, ndlr) le 6 juin 2014.



La loi belge définit donc désormais juridiquement la notion d'aidant proche permettant ainsi l'octroi d'une recon-

naissance. La demande de reconnaissance se fait auprès de la mutualité de l'aidant proche, via une déclaration sur l'honneur et doit être renouvelée chaque année.

Si cette reconnaissance de l'aidant proche est une première étape importante, elle n'accorde encore actuellement ni droits sociaux spécifiques ni aides financières. L'Asbl Aidants Proches et ses partenaires travaillent à plusieurs propositions de mesures concrètes à mettre en place (dans le sens d'un accès aux droits sociaux) qui seront du ressort du prochain gouvernement.

Extrait de la Loi :

« CHAPITRE 3. Reconnaissance Art. 3

§ 1er. L'aidant proche est la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée.

§ 2. Pour être reconnu, l'aidant proche remplit les conditions cumulatives suivantes :

1- être majeur ou mineur émancipé;
2- avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée.

§ 3. En outre, les conditions d'exercice suivantes doivent être réunies :

1- exercer le soutien et l'aide à des fins



non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel;

2- tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

§ 4. Par personne aidée, le ou les aidants proches peu(ven)t introduire, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal, une demande de reconnaissance, via une déclaration sur l'honneur, auprès de la mutualité du ou des aidants proches. Cette demande est à renouveler annuellement.

Le Roi fixe, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres, pour chaque mesure de mise en oeuvre de protection de ce groupe-cible relevant des compétences fédérales, le nombre maximal de personnes pouvant se voir reconnaître la qualité d'aidant proche par personne aidée. »

Antenne du Gros-de-Vaud: 5 ans déjà !

Nombreux sont les pays européens à ne pas en être au même point que la Belgique en termes de reconnaissance, par la loi, du rôle de proche aidant, l'introduction dans la législation devant à terme conduire à procurer aux proches aidants un véritable statut. On n'en est pas encore là. Le message du Conseil fédéral du 5 décembre 2014 va dans ce sens, estimant que « des solutions satisfaisantes s'avèrent nécessaires car plus de la moitié des habitants du pays sont confrontés au problème de la prise en charge de parents ou beaux-parents au milieu de leur existence ».

La Confédération propose un plan d'action assorti d'un train de mesures dans les domaines suivants :

- Informations et données
 - Qualité des offres et accès aux prestations
 - Compatibilité avec l'activité professionnelle
 - Congés pour tâches d'assistance
- Nous avons tout lieu d'espérer et raison de persévérer sur la voie de la promotion du rôle de proche aidant dans notre pays, l'une des missions fondamentales de Pro-xy. ■

HH

Ouverte le 1^{er} octobre 2010 par Waltraut Lecoq, l'antenne célébrera ses 5 ans le 9 octobre prochain et fera la fête à Goumoëns-la-Ville.

La soirée est organisée par le groupe de soutien, les coordinatrices et l'équipe. A cette occasion, l'antenne édite un fascicule, mosaïque de témoignages de bénéficiaires, de proches aidants, et membres de l'équipe



qui
retrace
par des
exemples vivants l'histoire des 5 ans
de Pro-xy dans le Gros-de-Vaud.



Une belle équipe active

Dès novembre 2010 Laurence Thueler et Jean-Marie Cattin sont engagés comme coordinateurs, Helen Strautmann-McCourt prenant la succession de ce dernier en janvier 2014. L'antenne compte actuellement 21 situations ouvertes pour 17 équipiers. Au cours de ces 5 premières années 57 situations ont été suivies, tant au bénéfice de personnes âgées que de personnes en fin de vie, ou de relais ponctuel aux parents.

L'antenne, très bien implantée et soutenue dans sa région, étend désormais ses compétences jusqu'à Cheseaux depuis 2015. La belle âme de cette antenne se nourrit des histoires de vie qui s'échangent, se partagent entre proches, groupe de soutien et membres de l'équipe.

Pour s'annoncer et s'inscrire aux festivités du 9 octobre : lthueler@pro-xy.ch ou hstrautmann@pro-xy.ch. ■



Témoignage

« Il y a 7 ans, mon mari a eu un AVC sévère qui l'a privé de la parole - il est aphasiqe - de $\frac{3}{4}$ de sa vue et de son côté droit. Après 8 mois de réhabilitation, il est revenu à la maison. Depuis trois ans, j'ai cessé mon activité. Nous pouvons compter sur nos proches pour venir de temps en temps lorsque je souhaite m'absenter mais la demande n'est pas simple! Mon mari est heureusement très accueillant, souriant, cependant la communication nécessite d'autres canaux que la parole et il a besoin d'aide pour tout! Il ne peut pas écrire non plus! Il comprend nos propos et suit nos conversations. A nous de décoder! Afin de ne pas charger les enfants et les amis, je me suis adressée à Pro-xy. Depuis trois ans, nous bénéficions de la présence d'une dame qui vient à la demande 2 à 3 heures en journée, ou en soirée, une ou plusieurs fois par mois, selon mes sorties! Il est agréable de faire appel à elle en alternative à nos proches. J'ai presque l'embarras du choix!

Je souhaite relever l'importance de la solidarité de l'aidé pour l'aidant. Mon mari oeuvre aussi pour son bien en m'accordant des moments de liberté et de ressourcement. » ■

Mme CM.

Antenne de Lavaux : 10 ans

L'histoire de l'Antenne de Lavaux, qui fête une décennie, est intimement liée au leadership affirmé, à la personnalité énergique et lumineuse de **Jeannine Nicolas**. Femme de conviction, parfois rebelle, ses inépuisables visions d'avenir et son inaltérable motivation semblent lui donner une jeunesse éternelle. Rencontre.

Jeannine, racontez-nous la naissance de l'antenne de Lavaux...

Je suis arrivée dans la région il y a 20 ans, en prenant ma retraite. Un jour, la paroisse de l'EERV m'a approchée pour faire partie du groupe « Présence et solidarité ». A ce moment-là se créait aussi à l'hôpital de Mottex une unité de soins palliatifs. J'ai été sollicitée pour constituer un groupe de bénévoles pour cette unité. Dans ce groupe, il y avait une femme, Daisy Lanz, la personne qui m'a parlé de Pro-xy pour la première fois. Pro-xy n'existe alors que sur la Riviera.

L'écho fut immédiat...

Oui. Enthousiaste comme tout, cette idée nouvelle m'a poussée à en parler au groupe « Présence et solidarité » qui a voulu réfléchir à intégrer ce projet dans ses activités. Sentant l'urgence que Pro-xy pourrait être utile à tous dans ma région et j'ai démarré avec un petit groupe et pris contact avec les



communes de Lutry, Pully, Belmont et Paudex. Les marques d'intérêt ont été variables au début. Certaines m'ont accueillie à bras ouverts et soutenue financièrement. Nous avons créé un certain nombre d'initiatives locales pour faire connaître Pro-xy et pour recueillir des fonds. C'est ainsi que sont apparus les désormais traditionnels marchés de Noël et brocantes qui alimentent un peu la caisse.

Et sur le terrain?

Dès le début, j'ai voulu collaborer avec les CMS, médecins, physios, pharmaciens de la région, source de bien des situations. La complémentarité s'est clairement confirmée depuis. L'avantage de Pro-xy, déjà à l'époque mais encore plus maintenant, est de pouvoir offrir à la population ce que d'autres ne peuvent plus donner : du temps. D'un point de vue plus interne aussi : au début il y avait une sorte de « vide » entre les communes que couvraient l'antenne de la Riviera et la nôtre. Certaines n'étaient pas touchées. Nous avons donc collaboré et les territoires des antennes se sont progressivement rejoints. D'ailleurs, il y a toujours des équipes actives sur les deux antennes.





Aujourd'hui, il existe même un groupe de soutien très actif et entreprenant qui contribue à faire connaître la nécessité de Pro-xy. Et ça c'est génial...

Une chose qui vous a marquée ?

Oh oui ! Même deux. D'une part le nombre de situations où, grâce à notre réactivité, nous avons pu apporter des solutions efficaces et le soulagement dans les familles. Mais surtout, dans notre région, la misère existentielle et humaine est invisible, mais elle est vraiment là. Il y a des situations incroyables que l'on ne peut pas soupçonner.

Une vision d'avenir ?

Après 8 ans d'activité, j'ai laissé à Monique Bersier la direction de l'antenne aujourd'hui sous la conduite

d'Anita Dubois Daout. Je me suis sentie franchement plus à l'aise depuis le passage en Fondation parce que Pro-xy a pris une autre dimension, et je me réjouis des changements de ces derniers temps et de la modernisation. Ça ouvre des perspectives nouvelles dont on a besoin. Pro-xy doit changer, s'adapter et être inventive. Il faut être ouverts. Quant à moi, j'ai toujours plein d'idées, bien sûr (elle rit), mais il faut des gens jeunes et je suis vraiment très heureuse de l'évolution de Pro-xy Lavaux et de fêter cette première décennie. ■

Interview HH



L'antenne de Lavaux occupe 18 personnes et assure 110 heures par mois (moyenne 2015). Pour célébrer ses 10 ans de l'antenne, le groupe de soutien de Lavaux organise **un repas de soutien** et soirée concert avec : **les Ministrings**, de Lausanne.

Pré-programme :

fondue géante, concert, animations, tombola

Lieu : Salle Davel à Cully

Date: 3 octobre 2015

Renseignements et réservations :

lavaux10ans@yahoo.com

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

lthueler@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

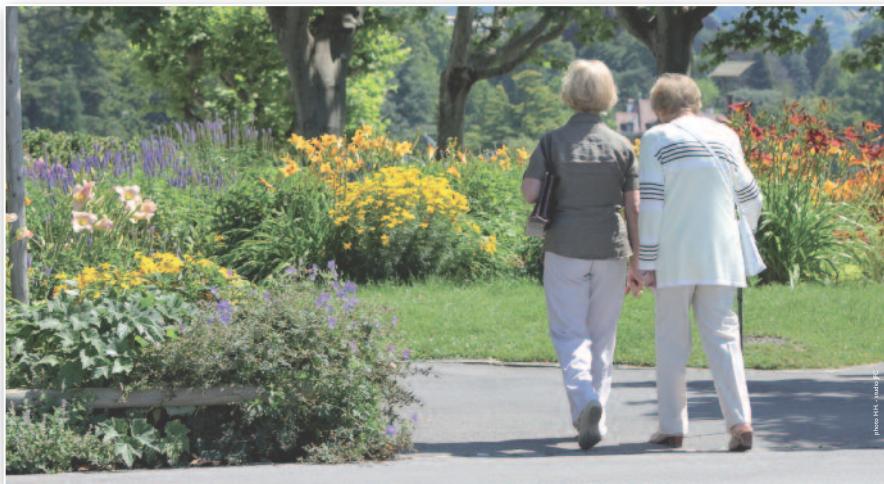


photo: H.H.