


Numéro 9

fondation  
**PROXY** la fondation  
suisse pour les  
proches-aidants

LE MAGAZINE DES  
PROCHES AIDANTS  
PRINTEMPS 2017

# proximité

- 
- p. 2** Edito  
**p. 3** Dossier: Proche aidant en vacances  
**p.17** Aide sociale: le renoncement  
**p.18** Espaces d'écoute  
**p.20** Pro-xy près de chez vous

## Du bon usage des vacances

Le repos est le socle fédérateur de toute action entreprise en faveur des proches aidants. De tous les proches aidants. Qu'il s'agisse de répit, de souffler, de relèver, de récupération, de vacances, qu'on l'appelle comme on voudra, il n'y a que des différences de degré, pas de nature. Le principe est le même : qui veut voyager loin ménage sa monture. En d'autres termes, pour aider davantage, plus longtemps et mieux, il est absolument nécessaire de se reposer suffisamment.

La grande difficulté réside dans l'anticipation de la demande d'aide, dans la reconnaissance de son propre besoin de repos; or, on présume de ses forces jusqu'au déni.

Quel que soit le point de vue que l'on adopte, l'idée courante consiste à croire que prendre des vacances est synonyme d'abandon de la personne aidée. En cela, la notion même de repos est culpabilisante et suffit à bon nombre de proches pour ne se reposer jamais, remplir un engagement et un devoir qu'ils s'imposent à eux-mêmes jusqu'à l'excès, l'épuisement, l'exténuation. Certes, on ne choisit pas d'être proche aidant, mais on peut choisir de ne pas tomber malade. Tout proche aidant devrait être attentif à pouvoir aider plutôt que prendre le risque de se trouver dans l'incapacité de le faire, d'être hospitalisé, voire d'en mourir. Pour conserver toutes ses vertus réparatrices, le repos doit être librement consenti, préparé, faisant ainsi partie d'une saine gestion de soi et de l'équilibre familial.

La nature entière régulièrement se repose. Derrière les apparences froides et austères de l'hiver, se prépare en secret le grand retour printanier que nous attendons tous, et dont le mérite est de redonner à tous les êtres vivants, énergie, force créatrice, allant et espérance. C'est la puissance du renouveau. Les vacances de la nature, c'est l'hiver. Sans lui, pas de printemps. Nous ne fonctionnons pas différemment n'étant pas soustraits à la nature et à ses principes fondamentaux. Si le proche aidant, dans la noblesse de sa tâche, parvient à considérer que de ses vacances surgiront, pour le bénéficiaire, sa famille et lui-même, les bienfaits d'un renouveau, alors il inscrira son œuvre dans une continuité salutaire.



Hervé Hoffmann  
Directeur

# Le temps de l'essentiel

« Allégez-vous la vie... » est le message de la fondation Pro-xy. Il invite à décider, et entreprendre, les choses qui rendent l'existence plus facile et plus agréable. Les vacances font partie des mesures qui, à l'heure du développement durable, permettent une meilleure gestion individuelle de la santé des proches aidants. Chez Pro-xy, nous sommes conscients de la difficulté de passer au léger car c'est un acte chargé de sens et d'enjeux. Auparavant, notre message était un avertissement orienté prévention : « n'attendez pas d'être épuisé ». Il faut y voir deux éclairages de la même réalité : le repos est une nécessité. Le temps de l'essentiel.

« Je suis lessivé mais je ne peux pas partir et la laisser » : combien de fois ce discours est-il tenu, chargé qu'il est de réalités familiales, d'engagements pris et de pactes, de peurs, d'imaginaire, et de croyances !

L'inégalité est monnaie courante dans les fratries. Chez les enfants adultes aidants, tout repose le plus souvent sur les épaules d'un(e) seul(e), les autres se désintéressant plus ou moins de la question.

Dès lors, le fait qu'un(e) seul(e) endosse toute la charge de l'aide contribue tant à l'épuisement qu'à la culpabilisation sachant que personne d'autre ne prendra volontiers le relai en son absence. Si c'est pour partir préoccupé(e) et finalement ne pas trouver la tranquillité d'esprit, autant rester ici en étant à bout, mais un peu plus serein.



*L'épuisement guette...*

## **Indispensable ?**

Du point de vue d'un ancien proche aidant et curateur, M. G. : « Quand on est proche aidant, je pense qu'il faut se planifier des vacances quel que soit l'état de la personne dont on s'occupe. En d'autres termes faire fi de la situa-



tion actuelle car, sinon, on n'en prend jamais. Donc, on planifie des vacances, on organise le soutien nécessaire, et on ne cherche surtout pas la période où le bénéficiaire va bien pour partir, car ça ne marche jamais. Il semble évident que des tiers sont souvent mieux à même d'évaluer aussi objectivement que possible la situation (famille, médecin, amis, voisins, ...) car ils voient la personne aidée sous un autre jour et voient aussi le proche aidant avec une certaine objectivité. Il ajoute que « se croire indispensable est une particularité très humaine » et nous invite cependant aussi à nous poser la question de savoir si ce qu'on fait est objectivement faisable par quelqu'un d'autre et, pour lui, la réponse est sans équivoque: oui! « Les cimetières sont remplis de personnes indispensables. Au fond, pourquoi nous pensons-nous donc tellement, mais tellement indispensable ? »

## La hantise de l'été

Le répit dont la durée peut être variable, pourrait se définir comme un ensemble de solutions permettant au proche aidant de récupérer tant moralement que physiquement. Concrètement le répit consiste en une interruption momentanée de ce qui occasionne une souffrance morale ou physique, une situation douloureuse. Ce que nous préconisons aux proches aidants, c'est de s'accorder librement des instants de repos, sorte de respiration salubre permettant, en reprenant des forces, de retrouver celle de continuer...

L'approche de l'été (et l'été) est une période assez inquiétante pour les parents dépendants et leurs aidants alors que ceux-ci devraient en tirer profit pour emmagasiner de l'énergie, de la chaleur et de la lumière, en pensant à eux d'abord, pendant quelque temps.



Partir est indispensable

L'été est une période qui invite à ne rien faire ou choisir des activités de nature à se ressourcer en allégeant le corps et l'esprit. Or, la majorité des aidants ne prend plus de vacances. Parfois depuis longtemps. Et c'est l'erreur.



*Changer de contexte et de rythme*

C'est pourquoi, depuis quelques années, on voit fleurir en France, au Canada, notamment... des organismes qui ont pour but de faciliter la vie des proches aidants, en proposant et en organisant des séjours adaptés pour récupérer. Avec ou sans l'aidé.

## **S'organiser**

L'organisation est le souci du premier instant. Dès que l'idée du repos prolongé traverse l'esprit de l'aidant, en général sur recommandation de l'extérieur (ami, famille, médecin,...), une cohorte d'objections, toutes aussi défendables les unes que les autres, fait son apparition : l'absence, le coût,

la culpabilité, l'inquiétude, le risque, ... Tout y passe. Pourtant, la nécessité demeure. Quels que soient les arguments, leur pertinence et leur légitimité, il n'en demeure pas moins que le besoin objectif de se reposer est la clef de voûte de la santé du proche aidant dont peut dépendre celle de l'aidé.



*Se libérer du quotidien*

## **Les vacances c'est l'absence**

Dans l'esprit de l'aidant ; il n'a pas le droit moral de s'absenter. S'absenter c'est trahir, c'est manquer à sa parole et son engagement, c'est l'abandon. Mais à tout bien considérer, l'absence c'est aussi le travail quotidien lorsqu'on est en activité professionnelle. Elle est juste plus facile à justifier envers l'aidé. Ce qui ne résout en rien le problème de la culpabilité.

L'absence imputable aux vacances présente une double spécificité que sont l'éloignement et la durée. Ces deux facteurs conjugués inspirent forcément le pire au proche aidant (et futur vacancier) qui voit une violente atteinte portée à sa capacité de réagir en cas d'urgence. En fait, il est souvent si difficile de laisser le bénéficiaire de présences et de soins que l'une des solutions les plus fréquemment choisies par les proches aidants est de ne pas partir ou, dans le meilleur des cas, ne partir que pour une très courte période et rester à proximité.

L'inconvénient de cette formule pour le proche aidant étant que le dépaysement n'est jamais total ni le repos réel, car il reste ainsi sur le qui-vive. C'est comme rester continuellement rivé à son téléphone portable, toujours prêt à retourner à la maison sur le champ. D'un autre côté, le repos c'est anticiper et organiser à l'avance les présences sécurisées, laisser des instructions claires d'entente avec la personne aidée et, enfin, partir là où on ne peut pas être joint à tout instant, en changeant de rythme, de paysage et de lumière.

### **Les raisons économiques**

Partir en vacances, c'est cher, c'est un



*L'inquiétude persiste*

fait. Et tous n'en ont pas les moyens tant les coûts engendrés par l'aide peuvent être élevés l'année durant. Donc, on se prive maintenant en prévision de l'avenir inévitablement sombre. Et cet avenir, c'est bien souvent l'EMS dont le court séjour n'est que l'antichambre. L'EMS, qui semble inéluctable à beaucoup, est une vraie source d'appauvrissement dans le patrimoine des familles. Donc, renoncer aux vacances serait une façon d'épargner un peu. Bon ou mauvais calcul ?...

### **Tous désécurisés**

Force est de constater que l'idée même des vacances a généralement le pouvoir immédiat de désécuriser aidants et aidés dès que la question arrive sur le tapis. On croit souvent aussi que l'aidé ne va jamais accepter l'absence de l'aidant habituel. Ce qui n'est pas vrai. L'aidant, lui, s'inquiète tout de suite et comme par réflexe de ce que l'aidé « va devenir » le temps d'un congé. Soit parce qu'il pense que personne ne peut s'en occuper comme lui, soit parce qu'il est plus simple de faire soi-même que d'expliquer.

Rares sont les personnes aidées qui perçoivent avec clarté la nécessité, pour celles qui les aident, de prendre congé en les y invitant de bon cœur. « Je suis âgée, et bien un peu tourmentée avec les vacances... Lorsque ma fille part 2 ou 3 fois par année une semaine en Tunisie, je l'accepte volontiers car ma fille a aussi droit à ses vacances ! Pro-xy est bien précieuse pour moi ! Mon fils habite à deux heures de chez moi, en cas d'urgence. Mais je le vois peu, alors que ma fille vient habituellement 2 fois par semaine. Je sens le vide quand elle part. Mais les enfants ne prennent jamais leurs vacances en même temps, et ça me tranquillise un peu. »

## Quels risques de ne pas se reposer ?

Quelle qu'en soit la raison, le risque majeur de ne pas se reposer, (et pas seulement dans le cas des couples âgés), c'est de se trouver dans la situation où l'on finit par avoir deux personnes hospitalisées au lieu d'une seule. C'est le véritable abandon. Manque de repos, surmenage et surcharge favorisent l'augmentation ou l'apparition de pathologies. L'aidant ne s'accorde peut-être pas le droit moral de s'absenter, mais il a envers lui-même le devoir physique, émotionnel

et psychique de se reposer. C'est là que se manifeste le déni, l'aidant présumant souvent de ses forces.



Les risques sont multiples

L'effet pervers est que cette apparence générosité envers la personne (aidée) risque de tourner au cauchemar pour tout le reste de l'entourage. La multiplication des personnes à aider impacte le reste de la famille, en augmentant le nombre de personnes devant endosser le rôle d'aidants. Charité bien ordonnée commence donc, une nouvelle fois, par soi-même. Penser à soi n'est de loin pas le vilain égoïsme menant droit aux enfers, mais une générosité dont les effets seront nettement plus larges.

## Freins et renoncements

Les vacances sont le domaine de renoncement le plus fréquent des proches aidants. En France, par exemple, pour enrayer cela, le principe des vacances est inscrit comme

objectif national dans la loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions : "l'accès de tous, tout au long de leur vie, aux vacances et aux loisirs". Il est pourtant souvent renié par les aidants, notamment pour des motifs moraux et économiques.

### Des freins multiples

Les motifs pour ne pas se reposer, ce n'est pas ce qui manque. Du point de vue du proche aidant, la crainte de l'aggravation de la situation, comme la peur des réactions de l'aidé face à une modification de ses habitudes, s'ajoutent au déni de son besoin personnel de repos, à sa culpabilité de prendre « du bon temps » alors que l'aidé est en souffrance chez lui, ainsi qu'au sentiment de devoir encore résoudre un tas de choses avant de s'autoriser une pause.

Sans parler de la difficulté à s'organiser dès qu'il s'agit de l'aménagement du temps de vacances.

Du point de vue des personnes aidées ou accompagnées, s'expriment une forte résistance au changement liée à l'appréhension d'être hors de son domicile et d'un confort connu, et

le refus d'entrer temporairement dans un établissement dont elles ne savent pas si, réellement, elles en ressortiront (ce qui traduit un manque de confiance sur les causes duquel il faut s'interroger). Pour couronner le tout, elles observent souvent l'indisponibilité de leur entourage, et se trouvent conscientes d'être soudain l'enjeu de discordes familiales.

Autre réalité qu'il serait illusoire de sous-estimer : le profil des « Tatie Danielle ». C'est-à-dire que, sous des dehors inspirant toute la compassion du monde, certaines personnes aidées exercent sur les aidants une pression telle qu'elle ressemble à une prise en otage, à un chantage affectif et moral puissant : une véritable tyrannie. Cet état de fait, relativement courant, concourt à l'épuisement sournois

du proche qui sous l'effet de manipulations savantes, finit par être incarcéré dans la relation. Dans ce cas de figure, toute prise de vacances devient vaine car une inquiétude accrue

à laquelle s'ajouterait une culpabilité dévorante, consumerait toute l'énergie d'un repos devenu sans profit. Le proche vit dans le chantage permanent.





## Les réponses organisées

Néanmoins, les solutions existent et sont plus nombreuses qu'il n'y paraît. Souvent, elles sont le fruit de l'initiative de grandes associations de malades ou de parents de malades : myopathies, diabète, maladie d'Alzheimer, et bien d'autres.

Mais qu'en est-il pour ces milliers de proches qui s'épuisent dans une relation de dépendance, devenant eux-mêmes dépendants, sans qu'il y ait de pathologie particulière qui entre en ligne de compte ? Juste l'âge, l'affaiblissement, l'usure normale des facultés...

## Des bienfaits certains

Construire un projet de vacances, c'est d'abord s'accorder un temps pour soi. Dans un cadre organisé, c'est aussi se procurer du plaisir et retrouver un bien-être, grâce à des équipes et des environnements adaptés. Les vacances permettent de se ressourcer, et par conséquent de mieux vivre le quotidien et de poursuivre, au retour, l'accomplissement de son engagement auprès de l'aidé.



On constate qu'il existe de plus en plus d'organisations qui mettent sur pied des séjours de vacances adaptés aux proches aidants. Souvent d'ailleurs en compagnie de la personne aidée dont il est finalement relativement souvent difficile de se séparer. A peu de choses près les concepts se ressemblent témoignant d'une part de la grande nécessité pour les aidants de changer d'air, de perspective, de rythme. Néanmoins, on est en droit de se demander si le fait de s'absenter du lieu de vie habituel en emmenant avec soi la personne qui requiert une épuisante attention est une bonne idée.

L'envers de la médaille est que quitter la personne habituellement aidée est souvent perçu comme une occasion de stress supplémentaire du simple fait de l'éloignement. Moralité, si la récupération physique ne s'accompagne pas d'un repos mental et psychique simultanés, elle risque fort d'être très insuffisante. Le psychique est presque plus important que la relaxe corporelle.

## Partir: c'est avec ou sans le bénéficiaire ?

A moins qu'il s'agisse de vacances organisées et encadrées, si aidant et aidé

partent ensemble, il est souhaitable de prévoir une recherche de service de répit sur place car c'est souvent possible, et prendre un repos suffisant. C'est déjà ça. Certains proches aidants sont capables de voyager avec leurs bénéficiaires (pour autant que leur état le permette) alors que la plupart a cessé de l'envisager parce que c'est devenu trop compliqué. Et extrêmement coûteux. Sinon, ils doivent prendre des dispositions (parfois avec de multiples intervenants, impliquant également un coût) pour les soins de leur bénéficiaire, à la maison ou dans un établissement d'accueil, pendant l'absence.



*Partir avec ou sans ?*

L'aide sur place demande aussi de l'anticipation comme le raconte Danielle Nicolier, Coordinatrice du Chablais (région touristique) au travers de différents cas de figure: « Nous avons eu une situation de vacanciers anglais qui venaient au chalet chaque année

à Villars pour skier. Ils ont fait appel à Pro-xy pour veiller sur la grand-maman pendant qu'ils étaient sur les pistes ». Parfois, nous sommes tous un peu frustrés : « Certaines demandes de vacanciers n'ont pas pu être honorées en raison des exigences posées: ils nous téléphonent dès leur arrivée pour demander une aide immédiate avec des impératifs d'horaires et de langue. On n'a pas toujours l'équipier adéquat et disponible, surtout en période de vacances, et qui parle la langue souhaitée ». Et Danielle Nicolier de poursuivre pour démontrer que, où que l'on aille, avec de l'anticipation les organisations locales peuvent faire quelque chose : « Nous avons accompagné un couple qui venait chaque année en retraite 2 à 3 semaines dans la région. Madame a fait appel à Pro-xy pour sortir son mari pendant qu'elle se reposait. Suite à un AVC, Monsieur ne pouvait se déplacer seul (fauteuil roulant). Un équipier s'y est rendu 3 à 4 fois par semaine durant leur séjour ». En revanche, les choses sont différentes lorsque les vacanciers sont demandeurs de soins, « nous les réorientons vers des organismes de soins à domicile qui peuvent leur apporter tout ce dont ils ont besoin, avec la même personne, le prix n'étant pas un problème dans la plupart des cas. »



## Les défis de voyager ensemble

Pour bon nombre de proches aidants, voyager est devenu trop difficile. Comme le raconte Josiane\* : « à un moment donné ça devient plus facile de rester à la maison ».

Autre perspective, le cas de Madeleine\* proche aidante, qui ne vit pas avec sa mère pour qui il est plus facile de rester à la maison. Plusieurs fois par année, Madeleine part 5 jours en vacances en Valais où elle a un appartement. Avant de partir, elle fait les courses pour sa mère qui a aussi une femme de ménage très serviable à qui elle peut demander beaucoup de petits services. Elle dit ne pas vouloir aller en vacances avec sa fille pour ne pas la charger. Tous les 2 ans environ, Madeleine part plus d'une semaine, c'est le fils qui prend le relai. Bien qu'elle dise parfois souhaiter partir, la maman, trouvant toujours une excuse pour ne pas le faire, n'a plus trop envie de quitter sa maison. Equipée d'un sécutel, elle est tout à fait capable de se gérer. Mais elle ne veut surtout pas quitter son chat! Annie\* et son époux ont cessé de voyager lorsqu'ils n'ont plus été en

mesure d'obtenir des assurances pour celui-ci.

Pour l'épouse de Max\*, c'était devenu trop difficile de voyager parce qu'elle ne pouvait rester assise pendant de longues heures.

Le fils de Viviane\* et Louis\* n'aimait pas voyager, ce que Louis commente : « Je pense que d'apprendre à désapprendre ces choses (vacances familiales) est difficile. Si vous êtes une famille qui prend des vacances familiales et que vous n'amenez pas une partie de la famille, quelle sorte de famille est-ce? Ne pas l'emmener en vacances démontre dans les faits notre amour pour lui et non une sorte de rejet, bien que ceci semble fou et contre-productif en apparence ».



Une équipière témoigne : « Oui, les proches que je relève peuvent envisager des vacances. Ils vont partir. Ils ne sont pas partis depuis le décès du mari l'an dernier, (avant ils partaient). Ils partent

*à l'étranger, en avion, deux semaines, le couple et leur enfant, sans la bénéficiaire. Comment cela se passera-t-il sur place pour la bénéficiaire, à domicile ? Une voisine, amie de sa fille, passera tous les jours si possible, pour voir comment ça va, faire les courses.... Je passerai une fois par semaine 2 heures comme d'habitude. Elle aura les repas quotidiens du CMS. Pour les proches aidants en vacances ; ils téléphoneront tous les jours si c'est possible, et auront des contacts avec leur amie qui s'occupe de la bénéficiaire. »*

Les intervenants de terrain observent divers comportements face aux vacances de la part des proches aidants :

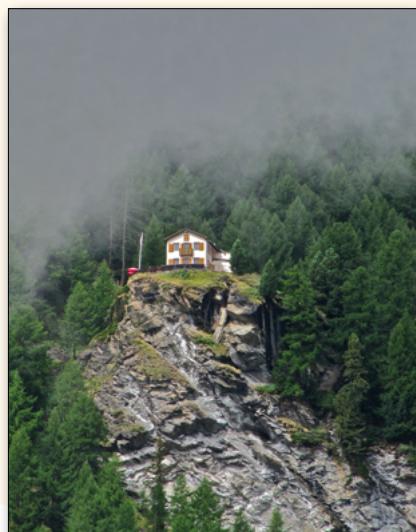
- les vacances sont impossibles à envisager (on n' y pense même pas !)
- Le proche aidant part avec son conjoint (la personne aidée) mais ce ne sont pas de vraies vacances. Seulement un changement d'air
- Le proche aidant (un enfant d'âge adulte) ne vit pas avec la personne aidée mais, s'absente en veillant à ce qu'un autre membre de la fratrie soit là, quitte à renforcer les présences du CMS et de Pro-xy
- Le proche aidant est régulièrement soulagé par Pro-xy et lui demande d'intensifier ses pré-

sences durant son absence

- Le proche fait appel à un court séjour

## L'expérience ailleurs ... canadienne

De l'autre côté de l'Atlantique, les cousins canadiens, toujours en avance sur ces questions, ont concrétisé dès 2013 le fait que s'octroyer deux voire trois jours de congés complets quand on est aidant naturel, n'est plus impensable. Plus maintenant. Par exemple, grâce à une aide financière de Québec de 218 000 \$ sur trois ans, le Centre de soutien au réseau familial (CSRF) a lancé un programme de répit de deux ou trois jours offerts aux aidants naturels. De tous les besoins exprimés par les proches aidants, celui du répit est, comme partout, de loin le plus urgent. L'objectif est que les aidants sachent





qu'il y a davantage de services sur le territoire. Les sommes d'argent versées par le Québec sont redistribuées selon les propositions de projets faites par différentes organisations d'aide aux aidants. Cette fois-ci, l'emphase a été mise sur les projets favorisant une plus grande accessibilité au répit pour les aidants. *«Il y a des gens qui nous disent qu'ils n'ont pas vu leur famille depuis des années parce qu'ils ne peuvent pas sortir de la région»* témoigne la directrice de l'une de ces organisations, laquelle offre 45 blocs de plusieurs jours où un intervenant peut se rendre chez la personne aidée et y passer jusqu'à 72h. L'aidant peut alors en profiter pour se rendre chez des amis ou s'offrir quelques jours à l'extérieur. Si celui-ci préfère demeurer à la maison pour profiter de son répit, c'est possible dans le cadre d'un partenariat avec des structures d'accueil temporaire. Le programme prévoit même un montant forfaitaire pour que l'un ou l'autre, de l'aidant ou de l'aidé, puisse bénéficier d'un divertissement.

Dans le cadre du même appel de projets, la Société Alzheimer de Granby (près de Québec) a reçu l'importante somme de 490 000 \$. Une aide répartie sur trois ans également pour un

projet visant à améliorer l'offre de service en incluant les aidants. On n'est pas encore sur des durées de réelles vacances, mais, progressivement, aidants et aidés se familiarisent avec l'absence sécurisée.

### ... française

Considérant que les vacances sont un outil social innovant pour soutenir le répit des proches aidants, il existe, chez nos voisins français, l'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances (ANCV), qui a développé, pour les 60 ans et plus, des séjours spécifiques aidants-aidés, adaptés pour les aidants et leurs malades.

Ces programmes « Seniors en Vacances » proposés à tarif préférentiel intègrent la problématique de la dépendance et permettent aux proches aidants qui accompagnent une personne en perte d'autonomie (ou en situation de dépendance) de bénéficier de plein droit d'une aide au départ en vacances qui représente 50 % du coût du séjour.

Le programme « Seniors en Vacances », développé depuis 2007 a bénéficié à près de 300 000 seniors (à fin 2015). Une étude de l'ANCV (2015) dont les objectifs étaient de mieux connaître le profil des aidants

partis dans le cadre du programme « Seniors en Vacances » a mis en évidence que les vacances ont des effets très bénéfiques sur les proches aidants. Les profils des aidants dont la moyenne d'âge est de 69 ans (72 ans pour le proche accompagné) sont largement des conjoints (69 %), les autres se répartissant de façon équilibrée entre les amis, d'autres membres de la famille (pour moitié leurs enfants). A noter que 64 % sont des femmes.

Dans les grandes lignes il ressort de cette étude portant sur 1980 personnes dont 581 ont répondu, que le repos est la principale motivation du départ en vacances. Vient ensuite le besoin d'être rassuré (79 %) tout en voulant faire bénéficier l'aidé, comme tout le monde, du pouvoir d'évasion des vacances (75 % déclarent vouloir sortir leur proche de son cadre habituel). Le partage d'activités avec l'aidé (43 %) et d'expériences entre aidants, compte beaucoup.

Pendant le séjour, la quête de repos est dite comblée : l'étude met en

évidence que 85% des proches affirment s'être reposés physiquement et 89% moralement. Après le séjour on constate de forts impacts psychologiques et sur le physique. Le séjour a d'une part motivé la quasi unanimité des aidants à repartir en vacances et, d'autre part, il a également eu un effet sur l'aspect relationnel. L'ouverture aux autres (l'envie de sortir, de faire de nouvelles rencontres pour 71%) s'affirme, ainsi que l'amélioration de la relation avec le proche qu'ils ont accompagné. A l'issue du séjour, 66 % des aidants déclarent mieux comprendre ce que vivent la personne aidée, et 57 % avouent une meilleure qualité d'écoute.

Quelles que soient les initiatives qui fleurissent un peu partout, les enjeux sociaux du concept d'accueil conjoint de l'aidant et de l'aidé apparaissent comme une chance de contribuer à relever en commun un vrai défi de société, permettant aux proches aidants de se détendre pour se retrouver, de se décharger pour souffler et d'échanger pour se conforter : l'aide aux ai-

*Activités, seul ou partagées*





dants est intégrée aux structures et organisée autour de l'information, de la formation, de l'accompagnement et du soutien de l'aidant lui-même.

On constate que les pratiques suivent, dans le même temps, les besoins des uns et une certaine pratique de l'inclusion. Actuellement en Suisse, de telles solutions n'existent que peu et via des associations liées à des maladies ou des pathologies spécifiques.

### ... et ressources locales

Nathalie Baudin, Coordinatrice de l'antenne de Morges Cossonay décrit 2 situations où les bénéficiaires habitent dans un appartement dans la maison familiale. *« Chacune des familles a choisi la même solution : que la bénéficiaire parte en court-séjour programmé sur 2 ou 3 semaines. Les 2 bénéficiaires vont 2 à 3 fois par semaine au CAT et ont pu faire leur court-séjour dans la même institution ».*

La Coordinatrice donne un autre exemple de sa région : *« Mme B., 90 ans, est bien entourée. Toujours à domicile, elle bénéficie de 4 journées en CAT.*

*Ses deux enfants sont assez éloignés géographiquement mais très présents! Tout se passe bien, jusqu'au jour où, les deux enfants partent en vacances ... en même temps ! La petite fille prend le relais pendant cette période, mais un contretemps majeur la met dans l'impossibilité soudaine d'assurer la visite planifiée chez sa grand-mère. La présence devra être assurée par une autre de ses petites filles habitant, elle, à plus de 3 heures de route! Même si cette histoire se finit bien, elle démontre toutefois l'importance d'avoir recours aux structures d'aide aux proches aidants localement implantées telle que Pro-xy, qui aurait permis une bonne aide à l'organisation des vacances de ces proches aidants. »*

### Relève Vs Vacances

Si la relève ponctuelle régulière est une aide, un poumon indispensable, elle n'est pas comparable aux vacances. Les moments de récupération favorisant, par exemple, l'accomplissement d'un loisir, permettent à l'aidant de se faire plaisir et de s'extraire du poids du quotidien. Ces heures réservées offrent ensuite à chacun la possibilité de se retrouver dans des dispositions plus favorables. De même, lorsque c'est réalisable, le

partage d'activité permet autre chose qu'une routine centrée sur la dépendance. C'est aussi ça être aidant : faire en sorte de continuer à partager des moments agréables avec la personne aidée, surtout sans perpétuellement renoncer à tout.

Ces temps de loisirs, qui requièrent un certain nombre de conditions, notamment morales, paraissent parfois difficiles à organiser. Pourtant, il est relativement facile, dans la pratique, de concevoir des activités faites juste pour soi, pour profiter d'un moment de récupération l'esprit libre. Concrètement, cela se traduit par un après-midi au cinéma, une soirée à la chorale, le temps d'un massage, etc... voire un week-end... Si le désir est souvent là, le passage à l'acte est nettement plus compliqué.

Mais le répit n'est pas que pour le proche aidant ! La personne accompagnée pourra, elle aussi, en tirer profit en termes de socialisation, par exemple, si elle est accueillie en CAT :

elle pourra faire des rencontres, découvrir des activités, etc. Cela permet de s'extraire de la relation exclusive aidant-aidé.

Il n'est pas forcément souhaitable de partager ses loisirs avec le bénéficiaire puisque le principe de la récupération est précisément de sortir du contexte de l'aide. Si la personne accompagnée n'est alors plus définie que par l'aide continue dont elle a besoin, le proche aidant ne se définit plus qu'au travers de ce rôle. Or, il est beaucoup d'autres choses, et doit penser à exister pour lui, étant entendu que le rôle qu'il endosse en aidant n'est qu'un élément de sa vie, mais pas toute sa vie. Il est important qu'à certains moments l'aidant ne soit plus l'aidant. Les vacances, c'est pour les proches, le temps de l'essentiel. C'est pourquoi Pro-xy étudie la possibilité d'offrir prochainement de la relève longue. ■

*Hervé Hoffmann*





# Aide sociale: le renoncement

Ce qui est vrai pour l'aide sociale concerne, d'une manière plus générale, le recours aux aides existantes auxquelles chacun a droit (ndlr). Près d'un quart des personnes qui auraient droit à l'aide sociale renoncent à cette prestation, révèle une enquête de la Haute école spécialisée bernoise\*. Pour la première fois, une enquête menée par l'institution bernoise détaille cette réalité.

En cause, la stigmatisation et un sentiment de honte, qui dissuadent bien souvent les ayant-droit. Si le phénomène est connu, les collectivités publiques manquent pourtant de données pour le chiffrer et mieux l'évaluer.

## **Honte plus marquée dans les villages**

Sur le terrain, la situation diffère dans les centres urbains ou dans les campagnes. Alors que 14% des ayant-droit renoncent à l'aide sociale dans les villes, la proportion augmente et peut atteindre jusqu'à 50% dans les villages, où le rapport de proximité avec les employés communaux, et la honte qui peut en découler, freine les demandes. Les auteurs de l'étude bernoise estiment que ces chiffres indiquent une tendance nationale. Les cantons manquent toutefois de données.

## **Etude demandée à Genève**

A Genève, plusieurs organisations ont ainsi mandaté la Haute école sociale pour analyser le phénomène.

«Cette étude va nous permettre d'avoir une meilleure compréhension de ce qui se passe pour des personnes qui ont choisi - ou pas - d'être en situation de non-recours», précise Alain Bolle, directeur du Centre social protestant. De nombreux professionnels de l'action sociale l'affirment, ces non-demandes sont à prendre au sérieux, car elles augmenteraient la facture finale pour la collectivité.

## **Surendettement et précarisation**

«Certaines de ces personnes ont dans un premier temps recours à leur réseau, qui les soutient, mais dans un deuxième temps, elles se retrouvent dans une situation de surendettement et de précarité de plus en plus importante. La facture finale, si on y intègre notamment les coûts de santé, est beaucoup plus élevée que si ces personnes avaient eu accès à l'aide sociale», explique Alain Bolle. Pour certains, la solution pourrait passer par la centralisation des requêtes à un échelon plus impersonnel. «Il ne s'agit pas forcément de convaincre toutes les personnes qui ont droit à l'aide sociale de la demander. Il s'agit de mettre en place des conditions cadre

\*publiée en août 2016

qui permettent un vrai choix - si tant est que la précarité offre des choix», explique Martine Kurth, secrétaire générale de l'Association romande et tessinoise des institutions d'action sociale. «Il faut mettre en place des structures professionnelles, non-stigmatisantes, et qui permettent d'éviter la honte et la difficulté, notamment dans les villages, d'admettre qu'on n'a pas assez», estime la responsable.

### **«Remettre les responsabilités à leur place»**

Pour Martine Kurth, la société doit également revoir certains jugements de valeur. «Il s'agit aussi de remettre les responsabilités là où elles sont: si des personnes bénéficient de l'aide sociale parce que leur salaire est trop bas, ce n'est pas leur responsabilité mais celle des entreprises, et c'est la responsabilité de la société d'accepter cela.» ■

RTS/ Julien Bangerter/kkub



## Les Espaces d'écoute

« Proche Aidant » n'est pas une vie entre parenthèse. Pour cela il faut oser frapper aux bonnes portes. Le Centre d'Accueil Temporaire CAT Noumea, Espace Proches et la fondation Pro-xy, antenne du Gros-de-Vaud, ont créé un Espace « Proches Ensemble » destiné à tous ceux qui, de près ou de loin, soutiennent quelqu'un et souhaitent partager leur expérience avec d'autres sous le regard bienveillant de professionnels. Nous avons rencontré Michel\*, devenu proche aidant depuis la maladie de sa femme Lisa\*.

### **Comment avez-vous vécu les débuts de ce nouveau rôle au sein du couple ?**

Michel. Ce qui me touche beaucoup c'est qu'il n'existe aucun véritable traitement pour la maladie d'Alzheimer. La maladie avance progressivement et en parallèle on s'installe dans le rôle de proche aidant. Une obligation que l'on n'a pas choisie mais qui s'impose.

### **Votre vie a changé depuis la maladie de Lisa ?**

On ne peut plus voyager et partir en vacances quelques semaines. Tout au plus deux jours. J'ai dû me mettre à la cuisine et heureusement une amie de ma femme vient faire le ménage, et nos deux filles prennent aussi le relai. Petit à petit j'ai abandonné des activités au sein de sociétés. C'est difficile avec Alzheimer de garder un contact avec la réalité.

## **Avez-vous le sentiment d'être assez soutenu dans ce rôle de proche aidant ?**

J'ai dû finalement faire appel au CMS pour la douche deux fois par semaine et depuis 18 mois ma femme vient un jour par semaine au CAT Noumea. Je me pose la question pour un deuxième jour parce que finalement le temps d'accueil est court. Je l'amène pour 9h et je dois déjà revenir la chercher à 16h. Si je pouvais faire une proposition ce serait que l'accueil soit jusqu'à 18h.

## **Pensez-vous que l'on pourrait aller plus loin dans l'aide aux proches aidants ?**

Il y a beaucoup de choses qui sont proposées mais si on veut en profiter pour se décharger un peu, l'aspect financier compte. Femme de ménage, repas à domicile, chauffeur pour déplacement, accueil de jour ou pour une durée limitée, tout a un coût. Et, vous savez, la maladie isole. Les amis s'éloignent, on les voit moins.

## **Avez-vous connaissance de cet Espace d'écoute « Proches ensemble » et des thèmes abordés qui sont destinés aux proches aidants ?**

Toutes les structures mises en place ont un effet positif. Déjà le fait de savoir que l'on n'est pas seul à traverser cette épreuve et pouvoir en parler est bénéfique. J'ai suivi les deux premières

réunions et j'étais étonné qu'il n'y ait pas plus de monde. Pourtant chaque proche aidant peut y trouver quelque chose.

## **Le 30 mai prochain sera abordé « La place de la culpabilité » ; c'est un thème qui vous interpelle ?**

Chaque famille a son histoire mais cette pression vient autant de la cellule familiale que de l'extérieur. On nous fait sentir « tu t'es marié pour le meilleur et pour le pire ! Alors débrouille-toi ».

## **Comment voyez-vous l'avenir ?**

Si on veut garder une qualité de vie et se préserver deux jours par semaine pour soi, c'est très compliqué. Tous les signaux montrent que l'on veut maintenir les personnes malades le plus longtemps possible à la maison, mais cela ne doit pas être au détriment de la qualité de vie des proches aidants. J'ai parfois le sentiment que le proche aidant en fait toujours un peu plus, il prend sur lui et le système s'installe presque malgré lui avec la bénédiction de la société. Les coûts en EMS sont devenus exorbitants et le proche aidant est devenu la pièce essentielle du maintien des personnes malades à domicile. ■

Dany Schaefer

Journaliste à L'Echo du Gros-de-Vaud.

\*Les prénoms sont des prénoms d'emprunt, la personne interviewée souhaitant rester anonyme.

# 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 Strautmänn-McCourt

hstrautmänn@pro-xy.ch  
076 559 65 65

Laurence Thuelier

lthuelier@pro-xy.ch  
079 963 51 83

## ■ Jura-Nord vaudois

Catherine Desponds

cdesponds@pro-xy.ch  
079 950 12 38

## ■ Nyon-Terre Sainte

Elvira Rölli

eroelli@pro-xy.ch  
079 858 52 51

## ■ Lausanne

Marie Facen

mfacen@pro-xy.ch  
079 419 67 95

## ■ Lavaux-Oron

Anita Daout

adaout@pro-xy.ch  
079 590 61 30

## ■ Morges Cossonay

Nathalie Baudin

nbaudin@pro-xy.ch  
079 211 75 63

## ■ Ouest lausannois

Marie Facen

mfacen@pro-xy.ch  
079 108 31 40

## ■ Pays-d'Enhaut

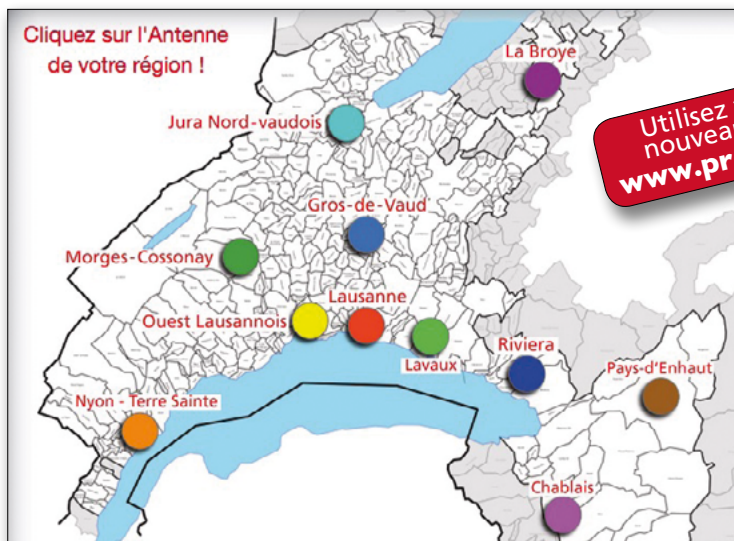
Corinne Vuadens

cvuadens@pro-xy.ch  
079 764 02 60

## ■ Riviera

Dominique Pittet

dpittet@pro-xy.ch  
079 739 57 83



fondation  
**PROXY** la fondation  
suisse pour les  
proches-aidants

Avenue de Morges 26 - 1004 Lausanne  
CCP 17-773 853-8