

2015

rappor^t d'activité



**Association
de proches aidants**

*N'est-il pas naturel de prendre soin de son enfant, de son mari,
de sa femme, de son père ou sa mère?*

Introduction

« Sortons de l'ombre »

Un groupe de proches aidants existe depuis septembre 2012. Il s'est formé lors de la fête des 5 ans de la Fondation Pro-xÿ au cours d'un après-midi avec et pour les proches aidants. Ce groupe a évolué jusqu'à la création d'une association lors de l'assemblée générale constitutive le 12 juin 2014.

La création de l'association, par les proches aidants, pour et avec les proches aidants.

De pair à pair nous nous sommes mobilisés et avons trouvé des ressources pour

- échanger le fruit de nos expériences,
- partager un soutien mutuel avec les compétences spécifiques de chacun,
- créer et développer des projets,
- faire connaître dans le public notre rôle au quotidien.

« S'associer pour s'entraider »

Aujourd'hui nous sommes sortis de l'ombre avec une action citoyenne solidaire et collective visant à donner sens à ce que vivent les proches aidants.

Communiqué aux médias, Berne 01.09.2014 Journée nationale Aide et soins à domicile 2014

« En Suisse, les proches fournissent au total quelque 64 millions d'heures de travail non rémunéré pour l'assistance et les soins dispensés à une personne de leur famille ou à une connaissance. La valeur de ce travail s'élève à 3,5 milliards de francs. La sécurité dans les soins est prioritaire pour l'Aide et soins à domicile à but non lucratif. Pour cette raison, la Journée nationale Aide et soins à domicile du 6 septembre 2014 est consacrée aux proches aidants. »

Comment un proche peut-il s'autoriser à vivre ce que l'autre ne peut pas ou plus vivre ?

Etre proche aidant peut être : un engagement de cœur, un don de soi, une tranche de vie enrichissante, une raison d'être ! C'est être solidaire d'une personne qui nous est proche et qui est atteinte dans sa santé. C'est une autre manière d'être à l'autre, c'est écouter, soutenir, aider, accepter.

Etre proche aidant, une réalité à plusieurs niveaux

En tant qu'individu : c'est un comportement naturel pour l'être humain de prendre soin de l'autre qui lui est proche, avec lequel il a un lien.

En tant que membre d'une famille : l'origine et l'histoire sont communes. On parle de liens du sang, de loyauté familiale, de liens affectifs. L'individu partage avec ses proches une identité propre à sa famille.

En tant que membre d'une société : dans notre culture, c'est la famille d'abord qui assume l'entraide et le soutien d'un des membres atteint dans sa santé. Le plus souvent il s'agit du conjoint, de la fille, des parents pour leurs enfants. Notre mode de vie, nos obligations professionnelles, nos lieux d'habitation parfois éloignés rendent cette responsabilité de plus en plus lourde. La société toute entière doit être solidaire et aider les familles. C'est un partenariat à consolider.

Etre proche aidant demande des compétences multiples, que l'on acquiert le plus souvent au quotidien, en assumant cette responsabilité.

Etre proche aidant, c'est se renseigner, apprendre sur la maladie en question. Etre témoin au quotidien des symptômes, de la souffrance physique ou psychique; aider l'autre dans des gestes autrefois banals: veiller à l'alimentation, à l'hygiène, à la prise des médicaments, à la sécurité parfois même.

Etre proche aidant, c'est découvrir le milieu médical. Accompagner son proche chez le médecin, à l'hôpital. Avoir des relations quotidiennes avec les équipes du CMS. Etre proche aidant, c'est poser des questions, demander des éclaircissements, évaluer les alternatives et faire entendre sa voix et celle de son proche lorsqu'il faut prendre des décisions importantes.

Etre proche aidant, c'est aussi faire face à des questions administratives. Il s'agit parfois de gérer la totalité des affaires du malade, faire ses paiements, remplir des dossiers de demande de rente, faire les déclarations d'impôts, demander des prestations complémentaires si nécessaire.

Etre proche aidant, c'est développer des aptitudes relationnelles avec l'aidé, la famille, les intervenants de santé et l'administration. Dans un équilibre fragilisé, il faut garder les pieds sur terre, son calme, écouter, expliquer, discuter, confronter, décider.....

L'apprentissage est immense, les capacités multipliées; le proche aidant n'en a pas toujours conscience. Ses nouvelles compétences ne sont pas encore pleinement reconnues par l'entourage, qu'il soit familial, médical ou social.





La campagne de recherche de fonds

Il s'est avéré important de consolider ce qui a été mis sur pied depuis juin 2014. Le Comité s'est mis en route, la confiance en son projet lui permet de préparer le lancement de la recherche de fonds, en vue d'une large communication pour sortir de l'ombre.

Préparer le dossier de recherche de fonds a représenté un travail crucial pour définir nos objectifs et le budget prévisionnel qui y était lié et qui visait

- la formation des membres répondant au téléphone, engagés dans le soutien à leurs pairs
- la création du site internet, en vue de fédérer les proches aidants, dans une démarche citoyenne, une action solidaire et collective visant à valoriser ce que vivent les proches aidants.
- les frais d'impression et d'édition d'un papillon comme support de nos démarches
- la campagne cantonale d'affichage proprement dite.

La campagne de recherche de fonds démarre, l'équipe œuvre à son suivi et à ses retombées. Grâce à la générosité et à la confiance accordée par une quinzaine de donateurs, la démarche est couronnée de succès et le résultat dépasse les prévisions les plus optimistes, cela permet de faire face aux dépenses engagées et de respecter le budget.

Il s'agit de propager l'idée selon laquelle nous pouvons tous avoir été, sommes ou serons des proches aidants !



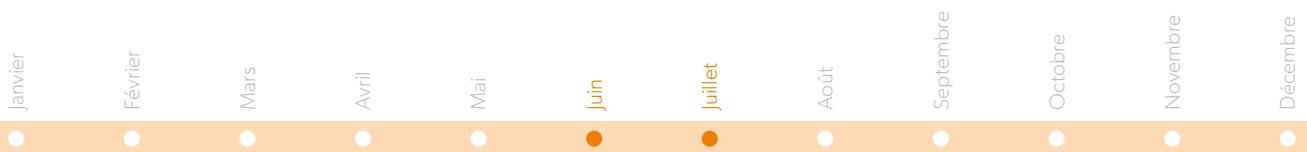
Le site internet et le visuel

En parallèle à la campagne d'affichage en préparation, la création d'un site internet représente un élément déterminant pour notre visibilité. Pour atteindre nos objectifs en matière de communication, nous engageons une graphiste, Madame Cristelle Burlot (société Vectorielle), une personne extérieure de confiance, convaincue par notre démarche. Son professionnalisme est précieux dans nos premiers pas pour faire sortir les proches aidants de l'ombre.

L'image que nous voulons donner prend forme et couleur, cela, aussi bien pour l'élaboration du site, du papillon à distribuer que du visuel qui va servir de base à la campagne d'affichage. Le visuel est décliné en trois affiches, avec les textes suivants, selon la situation du proche aidant :

- Vous aidez vos parents atteints dans leur santé
- Vous soutenez votre conjoint malade
- Vous accompagnez un proche malade ou handicapé



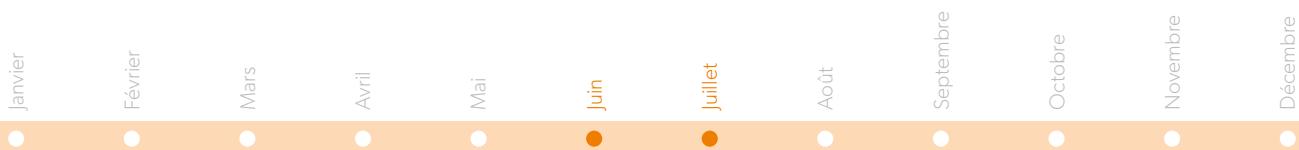


La campagne d'adhésion et ses retombées

Pour lancer la campagne, il fallait d'une part organiser une conférence de presse et d'autre part informer l'Assemblée générale de l'Association des intentions du Comité.



Le 10 juin a eu lieu la conférence de presse, suivie d'un reportage à La télé le même jour et d'un article dans le journal 24 heures du 12 juin. Le 11 juin c'est l'Assemblée générale au cours de laquelle nos membres découvrent les trois affiches qui vont être visibles dans le canton de Vaud pendant quelques semaines. Certains des membres font aussi connaissance avec le nouveau Comité et avec Cristelle Burlot qui leur présente le site internet et la campagne d'adhésion.



C'est dans la foulée que débute, le 13 juin la campagne d'adhésion avec affichage dans toutes les communes du canton, dans 45 bus des principales localités vaudoises et dans les cinémas lausannois.

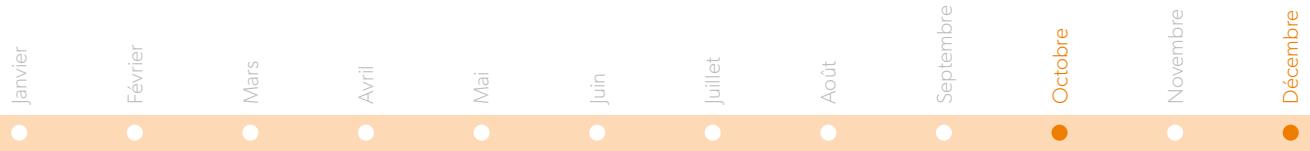
Les retombées ne se font pas attendre. Nous sommes à l'écoute de toutes les personnes touchées par le message de notre association figurant sur les affiches, l'article de 24 heures et le reportage de La Télé Vaud Fribourg.

Le téléphone de l'association accueille deux à cinq téléphones par jour, le site de nombreuses visites et notre boîte e-mail de non moins nombreux messages et témoignages.

Compte-tenu de nos forces restreintes, il est vrai que nous sommes un peu débordés par la vague de réactions que provoque la campagne. Pour faire face, le Comité se concerte posément et se concentre sur l'essentiel : les attentes des proches aidants. Le Comité décide ainsi d'aller au jour le jour, de rencontre en rencontre, d'être des pairs à l'écoute des autres pairs, de tendre la main et de donner aux proches aidants une possibilité de s'exprimer et de faire des propositions.

Un des contacts dû à la campagne d'adhésion nous permet d'entrer en relation avec Media-planet. Ce média nous propose d'insérer un article d'une page dans le dossier « handicap » figurant dans le journal L'Hebdo du 23 juillet. Cet article donne une visibilité supplémentaire à notre Association.





Nos membres

Le 1er octobre a lieu la première **rencontre des membres de l'association**, sur demande des nouveaux membres de cet été. Neuf membres sont présents, une dizaine ayant été excusés, pour une soirée riche en partage et en échanges grâce en particulier à la diversité des participants.

Pour notre association, un point fort est la parution et la distribution de la charte de poches aidants, dans le Réseau de santé La Côte, dans une première phase assurée par l'Hôpital de Nyon (GHOL) et les cliniques Bois-Bougy et La Lignière. Dans la charte, notre association figure avec la Fondation de la Côte, en lien avec la carte d'urgence du proche aidant.

L'association collabore avec la Fondation de la Côte dans le projet «Le partenariat de soins» avec comme microprojet spécifique « La carte d'urgence du proche aidant ». Le tout sera opérationnel dès février 2016.

Le 9 décembre une conférence de presse avec présentation de la carte d'urgence du proche aidant est organisée à Rolle, par la Fondation de la Côte, avec la participation de l'Association de proches aidants

Rappelons qu'avec sa carte d'urgence sur lui, le proche aidant

- s'identifie visuellement et officiellement comme proche aidant
- est reconnu d'une manière tangible par l'Association de proches aidants et par la Fondation de la Côte
- dans l'incapacité d'agir, est assuré que son proche soit pris en charge rapidement par le service et la permanence du CMS.

Suite à la conférence de presse, deux articles ont été publiés, l'un dans 24 Heures et l'autre dans le Journal de Morges.



Etre proche aidant c'est aussi **faire face aux questions administratives**. Le contact établi avec le Bureau d'aide aux curateurs, le BAC, permet de construire un partenariat avec ce bureau dans le but de permettre aux proches aidants de pouvoir disposer du même accès aux informations et aux aides que les curateurs privés désignés par un juge de paix.

Le BAC est un service de l'Office cantonal des curatelles et tutelles professionnelles, l'OCTP, office qui dépend du Département des Institutions et de la Sécurité (DIS).

La formation

Le 13 novembre, une douzaine de membres de notre Association suivent la première journée de la **formation d'écoute** donnée par M. Luc Wilhelm de la Main tendue. Car tendre l'oreille, c'est tendre la main. Vu l'intérêt qu'elle a suscité chez les participants comme chez le formateur, cette formation se poursuivra en 2016. Merci à la Fondation Les Petits Frères des Pauvres pour le cadre magnifique dans la maison au fil de l'eau à Rolle.





La journée cantonale « Proches aidants tous les jours » du 30 octobre 2015 et ses effets

Les membres du Comité accompagnés par quelques membres ont participé à la **journée cantonale et intercantonale des proches aidants** qui s'est déroulée, cette année, dans plusieurs lieux aux quatre coins du canton, en même temps que dans les autres cantons romands. Cette « journée » s'est étalée du 29 octobre au 5 novembre 2015. Elle a permis à l'association de prendre quelques contacts encourageants et de se sentir soutenue par diverses organisations.

Suite aux contacts fructueux qui ont été établis, **l'Association décide de demander son adhésion, comme membre associé, aux quatre réseaux de Santé du canton de Vaud.** C'est chose faite pour les Réseaux de Santé de La Côte le 18 novembre à Mont-sur-Rolle et de Lausanne-Région le 3 décembre à Cully. Les Assemblées Générales de ces réseaux sont marquées par des rencontres constructives avec divers partenaires du réseau et des conférences sur le thème des « Soins intégrés » de Mme Stéphanie Monod, cheffe du service de la santé publique du canton de Vaud, au Mont-sur-Rolle ainsi que la présentation du livre intitulé « Se rétablir d'un trouble psychiatrique, favoriser la transition par l'hébergement au sortir de l'hôpital » par son auteure, Mme Pascale Ferrari, à Cully.

L'engagement de l'Association à l'avenir

Responsabilité, reconnaissance et partenariat

Etre proche aidant c'est être responsable à l'égard de l'aidé. De quoi, de qui, jusqu'où et pourquoi ? Comment vivre et assumer cette responsabilité, avec qui la partager et comment l'alléger ? Toutes ces questions, le proche aidant se les pose en silence. Les réponses sont difficiles à formuler et occupent en réalité peu de place dans son esprit car toute son énergie et sa disponibilité se concentrent dans l'engagement auprès du proche aidé.

Faire connaître et reconnaître la valeur du proche aidant et s'engager à le faire considérer comme partenaire véritable, avec ses forces, ses faiblesses et son questionnement sont la nature même de notre mission. Il est essentiel pour la société de pouvoir continuer à compter sur les proches aidants comme maillon fort et responsable.

Stratégie à court, moyen et long terme

L'association de proches aidants s'engage en tant que partenaire reconnu dans divers projets.

La prochaine étape consiste à être reconnus officiellement par deux départements de l'Etat de Vaud, le Département de la Santé publique et de l'Action sociale (DSAS) et le Département des Institutions et de la Sécurité (DIS) et par diverses organisations.

Les membres sont l'essence de l'association. Nous continuons à être présents, nous restons à l'écoute et demeurons un soutien pour eux.

Augmenter le nombre des membres, fédérer tous les proches aidants est l'objectif pour l'année 2016.

Pour cela nous allons soigner les liens déjà créés et en créer d'autres.

Nous tenons à maintenir à tous les niveaux une communication étroite, à créer des événements, à participer à ceux qu'organisent nos partenaires et à être disponibles pour les projets et réflexions d'autres organisations, associations, institutions, fondations et médias.

Dans un avenir proche, nous aimerais nous renforcer en ressources spécifiques (juridique, informatique, en termes de médias et de communication), ce qui nous permettrait d'élargir nos compétences et de consolider la structure de base de l'association.



Le mot de la Présidente

Nous avons vécu une année extraordinaire, nous avons pratiquement réalisé un saut en « parachute » qui se termine sur nos pieds, bien stabilisés sur terre ferme. Nous y avons cru et nous avons beaucoup reçu.

MERCI de tout cœur aux généreux donateurs. Ils ont permis, en nous accordant leur confiance, que nous puissions faire « ce saut » en faveur des proches aidants.

Nous pouvons dire que nous sommes sortis de l'ombre grâce à cette campagne d'adhésion, avec trois affiches percutantes, des reportages et une suite de projets et de réalisations dignes d'intérêt ; c'est une valeur pour l'avenir.

MERCI aux membres qui nous ont rejoints dans l'association.

MERCI au Comité, aux membres actifs, à nos familles et à notre graphiste qui ont œuvré avec sérieux, compétence et une bonne dose d'humour et de joie, à la bonne marche de l'Association de proches aidants dans l'optique permanente de

s'associer pour s'entraider.

Nous nous engageons à porter haut le flambeau de notre Association en 2016, en annonçant d'ores et déjà un programme bien chargé.

Waltraut Lecocq
Vullierens, le 14 avril 2016

