



association
proches aidants
valais

Rapport d'activité 2018

Proches Aidants

Avec toi,
je peux



Mot du président



Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre.

Ces mots ont guidé les réflexions de l'association « proches aidants Valais » durant l'année écoulée et serviront également de fil rouge pour la suite.

En effet, pour qu'un proche aidant puisse sincèrement et durablement aider une personne atteinte dans sa santé ou son autonomie, il doit prendre soin de lui-même. Du temps pour lui, des activités enrichissantes, des moments d'évasion sont des nécessités pour durer dans une lourde mission quotidienne d'aide.

Or, cette année 2018 nous aura à nouveau démontré que de nombreux proches aidants s'ignorent. Seuls, ou presque, face à leur proche bien aimé, ils risquent de s'épuiser sans même avoir songé à demander de l'aide. La première étape consiste donc à se reconnaître proche aidant. La deuxième à reconnaître le besoin d'aide et la troisième à la demander. Pour permettre ce cheminement, l'association a débuté une réflexion afin de mener une campagne de sensibilisation dans les années à venir.

Nous avons fait rimer 2017 avec organisation, développement et actions. Pour 2018 nous pouvons reprendre le terme d'action et y ajouter consolidation et prestations.

Consolidation de l'organisation décidée en 2017 avec l'engagement au premier janvier 2018 d'une secrétaire générale en la personne de Madame Sandra Marquis, l'une des fondatrices de notre association. Cette professionnalisation du secrétariat de notre association permet d'offrir un accueil, un jour par semaine, à notre bureau, rue de la Porte-Neuve 20 à Sion dans les locaux de Pro Senectute.

Je tiens, ici, à remercier chaleureusement notre secrétaire générale Sandra pour son travail durant toute l'année écoulée.

Action est le deuxième mot qui a rythmé cette année. Notre association a proposé:

- des conférences afin de sensibiliser les proches aidants.
- des soirées témoignages pour instaurer le dialogue entre les proches aidants et leur permettre de trouver des solutions pour leur quotidien.
- une journée récréative pour soulager les proches aidants et leur permettre de souffler un peu en oubliant l'espace d'une journée les soucis de leur quotidien.



Une majorité de ces actions ont été organisées dans le cadre de la journée intercantonale des proches aidants. En lien avec cette journée, notre association s'est aussi associée à la Clinique CRR-SUVA et au service de la santé publique pour l'organisation du vernissage du livre « Aidants, Aidés, Destins Croisés » écrit par Nicole Von Kaenel et de l'exposition de photographies réalisées par Sarah Carp.

Prestations est le troisième mot qui résume cette année 2018. La ligne d'écoute et de conseils testées au deuxième semestre 2017 a été mise en place à partir du 1^{er} janvier 2018. Une fois par semaine, le mercredi, une professionnelle de l'écoute et du conseil, Marie-Noëlle Gross répond aux nombreux appels des proches aidants. Notre association propose aussi, une fois par mois, à la Vidondée à Riddes, un groupe de parole et de soutien pour les proches aidants. A travers ces groupes, les proches aidants partagent leurs expériences. Au vu de la fréquentation de ces groupes, leur utilité n'est plus à démontrer et ils seront reconduits en 2019.

Les actions menées par l'association ont pour but ultime d'informer, de sensibiliser et d'aider les proches aidants afin qu'ils demandent et trouvent l'aide nécessaire dans l'accomplissement de leur activité pour éviter l'épuisement.

Je tiens, ici, à remercier chaleureusement les membres du comité pour leur travail et leur engagement bénévole en faveur de l'association et des proches aidants de notre canton. Si le bénévolat est un des moteurs de notre association, le second provient des membres soutiens et des généreux donateurs. Sans leur précieux soutien, notre association ne pourrait pas poursuivre son développement. Qu'ils trouvent, ici, nos plus sincères remerciements.

Si vous souhaitez soutenir notre action, vous trouverez toutes les informations sur notre site internet de l'association www.proches-aidants-valais.ch.

En conclusion, je voudrais remercier tous les proches aidants de notre canton pour leur mission quotidienne en faveur de personnes atteintes dans leur santé et/ou leur autonomie. N'oubliez pas de prendre soin de vous afin de pouvoir prendre soin de l'autre!

Julien Dubuis
Président

Devenir un proche aidant... aidé!

Devenir un proche aidant n'est pas une fatalité. Au fil du temps et au travers du prisme de la maladie ou de la vieillesse tout un chacun peut y être confronté. En 2009, lors du diagnostic de la sclérose en plaque de mon épouse Sylvie j'ai personnellement été touché par cette problématique. Depuis 10 ans maintenant j'ai dû changer mon mode de vie. Être encore plus présent pour assumer les tâches qu'elle ne peut, irrémédiablement, plus faire, comme la conduite ou certaines tâches ménagères contraignantes. Une situation qui a donné à notre couple un nouvel élan, un nouvel équilibre. Sans parler de l'amour et du dialogue, tout comme l'empathie et la compréhension, qui illuminent notre quotidien face aux douleurs et au mal-être qui touchent, par instant, mon épouse.



Être un proche aidant n'est pas une sinécure. Jour après jour, cette tâche bouleverse votre quotidien. Elle vous épuise mais vous apporte aussi de nombreuses satisfactions. A condition, évidemment, de ne pas vous oublier vous-même. Et c'est bien là, le défi le plus important d'un proche aidant. A vouloir tout assumer, en refusant les aides extérieures, le proche aidant s'épuise, souvent sans s'en apercevoir. Et cela peut avoir des répercussions sur sa propre santé.

Une vérité qui saute aux yeux lorsque l'épuisement vous met à terre. Depuis octobre 2018, je suis devenu, moi-même, un proche aidant aidé! Victime d'une asthénie extrême qui m'a mis à terre. Le burnout m'a rattrapé. Mon corps m'a, ainsi, rappelé à l'ordre. Et surtout m'a amené à réfléchir sur un point essentiel: désormais la problématique des proches aidants ne doit plus être balayée sous le tapis, ni par les personnes concernées, ni par nos autorités médicales et politiques. Il est impératif aujourd'hui de prendre en compte qu'un proche aidant n'est pas juste un soutien pour une personne touchée par la maladie ou l'infirmité. Il est aussi et surtout un pilier indispensable du système de la santé. Le proche aidant permet une réduction très importante des coûts payés par les assurances maladies. Dès lors, il faut se battre pour faire reconnaître cela par les institutions. Qu'elles émanent de la santé publique ou de la politique!

Laurent Bastardoz

Parrain de l'association
proches aidants Valais

Ligne d'écoute - Groupes de soutien

Un temps et un lieu pour partager

Les proches aidants se sentent souvent bien seuls. Seuls face à la maladie de l'autre qui peut faire peur, seuls face à des démarches difficiles à entreprendre, seuls face à leur propre désarroi ou leur propre fatigue. Difficile à partager, le quotidien éprouve, épuise, révolte.

Pour enrayer cette solitude, l'association proches aidants Valais a mis sur pied, dès janvier 2018 une ligne d'écoute téléphonique qui offre un espace d'écoute « intime », un dialogue aidant/ professionnelle, ainsi qu'un groupe de soutien qui offre un espace d'écoute « chaleureux », un échange entre pairs, encadré par la présence professionnelle de Madame Gross.

Notre consultante a répondu en 2018 à 92 appels téléphoniques, pour une durée moyenne de 40 minutes. Certaines personnes l'ont sollicitée à plusieurs reprises. L'expérience sera reconduite en 2019, tous les mardis entre 09h00 - 11h00, 14h00 - 16h00 et 18h00 - 20h00.

Le groupe de soutien (12 personnes au maximum) s'est réuni 11 fois en 2018 à la Vidondée à Riddes. 72 personnes y ont participé. L'objectif de ces rencontres est de partager, d'échanger, de se raconter avec authenticité. Les difficultés récurrentes des proches aidants sont abordées: la lourdeur du quotidien, les conflits de loyauté, la culpabilité. Un cadre bienveillant sécurise l'expression: écoute empathique, partage de la parole et du silence, respect des émotions de chacune et chacun. Se raconter, accueillir la parole de l'autre stimule et développe la solidarité, mobilise les ressources, permet de se sentir moins seul et ouvre de nouveaux horizons.



Conférence Rosette Poletti



Madame Rosette Poletti, personnalité connue et reconnue tant en Suisse qu'à l'étranger nous a fait l'honneur de sa présence lors de notre assemblée générale du 24 mai 2018.

Titulaire de 2 maîtrises en soins infirmiers, d'un diplôme en théologie de l'Université de Genève et d'un doctorat en Sciences de l'éducation de l'Université Columbia à New-York, elle a également suivi les formations nécessaires à l'obtention du Certificat Européen de Psychothérapie. Après s'être aussi formée dans les soins palliatifs, elle a, dès le début, participé à leur évolution en Suisse et aux Etats-Unis. Elle enseigne encore tout ce qui touche au deuil et à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Sans oublier les réponses qu'elle donne depuis 25 ans aux lecteurs du *Matin Dimanche*.

«On ne peut donner que ce que l'on a!» Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre

Madame Poletti, la meilleure intervenante pour aborder ce sujet, nous a fait partager, ses constats et ses expériences liés aux proches aidants:

Certains thèmes marquants sont ressortis de sa conférence:

- Pour pouvoir accompagner au mieux la personne aidée, le proche doit s'adapter à son changement d'attitude, son mode de fonctionnement et son caractère fluctuant.
- Le proche aidant ne perçoit pas toujours l'arrivée «du danger», il va au-delà de ses limites en n'osant pas demander de l'aide et en arrive à un épuisement tel, au point même de tomber malade, qu'il ne peut plus accompagner l'aidé.

Un «travail sur soi» est également indispensable à faire par le proche aidant pour tenir sur la durée:

- Vivre le deuil blanc, (qui diffère de celui suivant le décès) qui est lié au déclin progressif des capacités de la personne aidée atteinte d'une démence ou d'une maladie évolutive.
- Que lui apporte la relation, l'investissement régulier avec la personne aidée?
- Comment se déroulent les échanges avec la personne aidée?
- Quels sont ses besoins face à cette aide?
- Est-il attentif à ne pas s'approprier la personne malade?
- Arrive-t-il à répondre aux promesses faites à la personne aidée?

Parmi ses responsabilités, le proche doit prendre soin de lui, oser... par exemple:

- Se faire des cadeaux - s'épanouir dans le bien-être
- Accepter de l'aide - partir et ne pas rester pour tout contrôler!
- Faire de la méditation, du yoga, des promenades, s'octroyer des distractions
- Pouvoir dire, je me sens bien de demander de l'aide
- Apprendre à se dire MERCI - à se féliciter face à ce quotidien exigeant

Madame Poletti, par son intervention faite avec toute l'empathie qui la caractérise a conclu sa conférence en appuyant sur les BESOINS essentiels du proche aidant qui sont d'avoir le sentiment d'exister dans son rôle et d'être reconnu dans son statut.

Proche aidant-e, un carnet pour vous

A l'occasion de la journée du 30 octobre 2018, les cantons de Vaud et du Valais ont édité une nouvelle publication.

Dans ce carnet, Arlette, Caroline et Gilbert racontent leur quotidien de proches aidants. Ils partagent avec simplicité leurs émotions, leur vulnérabilité mais aussi les pistes qu'ils ont trouvées pour tenir le coup, aller de l'avant en évitant l'épuisement. Des pistes de réflexion et des activités sont proposées aux proches aidants. Un espace est laissé libre, afin de permettre à chacun d'y inscrire ses propres pensées, interrogations, solutions...



Ce carnet est gratuit et peut être commandé auprès de l'association, par téléphone 027 321 28 28 , par mail info@proches-aidants-valais.ch ou téléchargé sur notre site internet www.proches-aidants-valais.ch.

Soirées témoignages

Dans le cadre de la « Journée intercantonale des proches aidants du 30 octobre 2018 », l'association a proposé au public 4 soirées « Conférences et témoignages de proches aidants » dans les principales villes du canton, entre le 02 octobre et le 29 novembre 2018. L'objectif était de présenter l'association, de promouvoir ses pôles de soutien et ses projets futurs et surtout de mettre en lumière la réalité quotidienne des personnes engagées pour leurs proches. Ces soirées étaient construites en deux temps: Madame Marie-Noëlle Gross, consultante en psychoéducation, animatrice des groupes de soutien et répondante de la ligne d'écoute, ouvrait les feux avec une conférence intitulée « Comment évoluer entre devoir, culpabilité et don de soi? » puis des proches aidants témoignaient de leur expérience.

Dans sa conférence, Madame Gross a évoqué les aspects ambivalents du rôle de proche aidant: des tâches lourdes, une implication psychique et physique exigeante, mais de l'amour à donner et à recevoir. Ambivalence aussi quand il s'agit de se préserver pour durer. Comment penser à soi, prendre du bon temps, alors que l'autre souffre et traverse des épreuves difficiles, que parfois la mort rôde? Travailler à résoudre cette ambivalence devrait permettre au proche aidant de profiter avec sérénité des moments de répit et de revenir vers l'autre, régénéré, et ainsi de pouvoir en prendre soin avec bienveillance et bienveillance.



Les différents témoignages ont laissé le public présent sans voix, sans souffle. Ils ont montré le parcours du combattant du proche aidant, accompagné d'injustice, d'incompréhension, de fatigue, mais également de certitudes comme celle de devoir être là pour l'autre, pour les autres membres de la famille. Nous souhaitons reprendre ici quelques éléments évoqués par les personnes qui ont accepté de témoigner.

Monsieur Bastardoz, parrain de l'association, a montré comment l'addition de nouvelles charges, de nouveaux soucis, peut faire basculer l'équilibre de l'aidant sans même qu'il s'en rende compte. Il a mis l'accent sur le fait de ne pas attendre qu'il soit trop tard pour se faire aider.

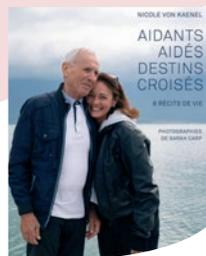
Un deuxième témoignage - celui d'une épouse en activité qui a pris soin de son mari malade - a soulevé la difficulté de la mise en place du quotidien. Il a également mis en lumière un aspect fréquemment éprouvé mais rarement exprimé: comment composer face à des personnes extérieures qui voient la situation différemment, qui disqualifient l'aidant et font parfois appel à des arbitrages.

Un troisième témoignage a permis d'évoquer les tracasseries pratiques et administratives, les labyrinthes à explorer pour trouver les informations nécessaires, l'incompréhension à laquelle il faut parfois faire face, les injustices et une certaine solitude.

Deux autres témoignages nous ont révélé des visages de proches aidants moins connus: ainsi des enfants ou des jeunes qui font face à la maladie ou au handicap d'un de leurs parents ou d'un membre de leur fratrie. Ils sont propulsés aidants sans même y penser et y laissent une partie de leur enfance. Aussi également des parents d'enfants malades: plusieurs vies bouleversées, un quotidien méconnu et une reconnaissance officielle qui tarde à venir.

Nous retiendrons de ces soirées la nécessité de soutenir tous ces proches aidants qui gèrent de multiples rôles - époux-se, père ou mère, enfant, travailleur-se, aidant-e - et qui sont des piliers de notre société. Les soutenir afin qu'ils puissent continuer à faire ce qui leur tient tant à cœur - aider leur proche - sans s'épuiser et sans s'y perdre.

Vernissage **« Aidants, aidés, destins croisés »**



Pendant 18 mois, Nicole von Kaenel a interrogé des couples et des familles qui ont vécu un drame ou une situation changeant leur vie à jamais. Certains sont devenus aidés, d'autres aidants. Leurs destins se sont croisés. Un livre est né à partir de ces témoignages lumineux et bouleversants. Il est illustré par les magnifiques portraits de la photographe Sarah Carp qui a accompagné Nicole tout au long de sa démarche.

Le 29 octobre 2018, l'association proches aidants Valais a organisé en partenariat avec la clinique de réadaptation SUVA et le service de la santé publique le vernissage du livre « Aidants, aidés, destins croisés » Nicole et Sarah y ont présenté leur travail avec beaucoup d'émotion. Parmi le public se trouvaient certaines personnes qui avaient participé à l'aventure. Elles ont exprimé leur gratitude aux auteures.

Durant la soirée, le public a été invité à se déplacer dans les couloirs de la clinique afin de découvrir une exposition présentant les photographies et des extraits du livre. Cette galerie de portraits mettait en lumière les témoignages de manière subtile. Le spectateur a pu découvrir à la fois gravité et joie au travers de récits de vie où proches aidants et aidés se croisent pour affronter une maladie, un accident ou un handicap.

La soirée fut enrichissante et s'est terminée par un moment de rencontre avec les auteures, les aidants, les aidés et le public.

Notre association vous recommande chaleureusement cet ouvrage qui permet de découvrir le quotidien des aidants avec respect.

Merci aux proches aidants

Journée récréative 11 septembre 2018

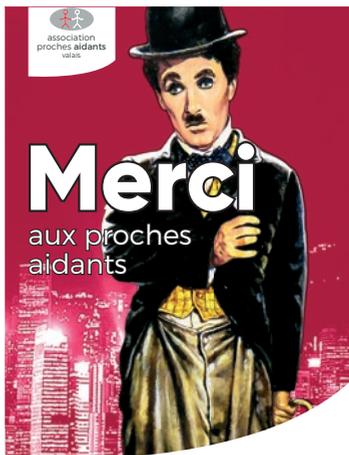
C'est avec enthousiasme qu'un groupe d'une quinzaine de personnes, de Sion, Sierre, Martigny et Monthey s'est rendu dans le cadre enchanteur du Musée Charlie Chaplin à Corsier sur Vevey sous un soleil radieux.

Une première halte « pause-café » a laissé libre cours aux discussions dès le matin entre les protagonistes de cette sortie.

Arrivé sur place, chacun a pu prendre son temps pour visiter, à son rythme, le musée ainsi que les superbes jardins alentours, invitant à la paresse un proche aidant qui s'est assoupi sous un arbre pour une sieste bien méritée. La détente et le lâcher prise ont été les maîtres mots de ces instants, hors de la frénésie du quotidien de certains. Le partage d'un repas a permis des rapprochements et des échanges nourrissants entre proches aidants quant à leurs propres expériences.

Le trajet du retour a été dédié à la distribution de flyers et autres informations sur l'association.

Un événement à reconduire, tant les participants étaient enchantés et heureux d'avoir pu « tirer la prise » l'espace d'une journée. Cerise sur le gâteau, plusieurs d'entre eux sont restés en contact après cette sortie récréative.



Comptes

Bilan	CHF	Comptes d'exploitation	CHF
ACTIF		PRODUITS	
Caisse	47.00	Membres	2'430.00
Banque Raiffeisen	29'352.00	GVCMS Contrat de prestations	30'000.00
Actifs transitoires	3'392.00	Dons	2'027.00
Actif immobilisé	1'717.00		
TOTAL ACTIF	34'508.00	TOTAL PRODUITS	34'457.00
PASSIF		CHARGES	
Créanciers	1'186.00	Charges du personnel	16'229.00
Passifs transitoires	725.00	Loyer	2'920.00
Provisions	3'880.00	Frais admin., informatique	3'451.00
Capital	30'620.00	Ligne d'écoute et groupe soutien	13'179.00
Résultat de l'exercice	-1'903.00	Journée des proches aidants	1'736.00
TOTAL PASSIF	34'508.00	Frais divers	2'942.00
		TOTAL CHARGES	40'457.00
		Résultat d'exploitation	-6'000.00
		Résultat financier	-47.00
		Produits exceptionnels	4144.00
		RESULTAT NET	-1903.00

Nos remerciements vont à :



Pour vous - chez vous
Überall für alle

CMS-SMZ
Valais Wallis



CANTON DU VALAIS
KANTON WALLIS

Département de la santé,
des affaires sociales et de la culture
Departement für gesundheit,
soziales und Kultur



**Si vous désirez soutenir financièrement notre action,
vous pouvez nous faire un don. MERCI pour votre précieux soutien.**

Banque Raiffeisen
Sion et Région
1950 Sion

CCP : 19-82-4

IBAN : CH39 8057 2000 0138 2904 6



association
proches aidants
valais

Rue de la Porte-Neuve 20
1950 Sion
027 321 28 28

Heures d'ouverture:

Jeu*di* de 13h30 à 17h30

info@proches-aidants-valais.ch
www.proches-aidants-valais.ch