

Evaluation finale des espaces de rencontres pour proches aidants

Prestation Caritas Jura « Cycles de rencontres »

dans le programme cantonal proches aidants Jura 2012-2013

Arrivés presque au terme de la prestation Caritas Jura dans le programme cantonal de soutien aux proches aidants, nous tenons à en faire l'évaluation finale ci-dessous.

De février 2013 à décembre 2013, Caritas Jura a mis sur pied **9 rencontres** destinées aux proches aidants dans le but de créer une plateforme d'échanges à guidance professionnelle, un espace de partage des difficultés et des ressources et d'apporter du soutien à ces proches. Au travers de ces rencontres, l'objectif était aussi de faire émerger et de cibler les besoins et attentes de ce public particulier.

Les observations que nous pouvons faire sont les suivantes :

1. La fréquentation de ces groupes a été de 8 à 10 personnes en moyenne. Les rencontres ont été fréquentées par un public essentiellement féminin puisque seuls 5 hommes sont venus aux rencontres et chacun une fois seulement. Des femmes –conjointes, femmes- filles, femmes-mères, ce qui confirme le rôle majoritairement dévolu aux femmes de prendre soin d'un proche. Plusieurs femmes sont venues régulièrement et, de fait, ont créé peu à peu entre elles, un réseau de soutien et d'entraide. Nous avons mesuré combien le fait d'organiser ces rencontres a permis à chacune individuellement de sortir d'un certain isolement et de se reconnaître dans et avec les autres.
2. Les rencontres ont été fortes en émotions, en partages authentiques, en confiance à se raconter, en besoin de dire le vécu et d'en trouver des témoins. Elles ont mis en évidence les difficultés et les lacunes vécues dans le rôle d'un proche aidant qui s'investit sur une longue durée. De tels espaces de parole se révèlent donc pertinents, le cadre garantissant respect mutuel et suscitant la complicité spontanée ; une sorte de « diapason » s'installe par rapport à un vécu comportant beaucoup de points semblables. Du fait de la solidarité ainsi générée, la parole devient soutien psychologique et permet une certaine décharge émotionnelle. Rendre ces rencontres gratuites pour les participants est indispensable parce que cela en ouvre l'accès facilement à tous.

3. Le groupe de parole permet de nommer, visibiliser et confronter la réalité vécue à celle des autres ; de ce fait, il permet aux personnes de prendre un peu de recul par rapport à la situation. Ce mouvement a un double effet important :

1. Il permet aux PA de reconnaître les difficultés vécues et de s'accorder le droit d'en éprouver certaines fatigues.

2. En mesurant l'importance de ce qui est porté, les PA en viennent à mobiliser des ressources pour envisager des solutions, et s'accordent le droit de prendre quelques espaces « pour eux ».

4. Deux points communs à tous les proches aidants rencontrés :

- Le piège de l'épuisement. Quand la vie bascule après un accident, l'annonce d'une maladie dégénérative ou par vieillissement de son parent, « l'autre » prend en charge naturellement la situation, parfois sans être conscient de ce que cela impliquera sur le long terme, souvent sans être préparé aux multiples facettes du rôle à remplir et surtout sans imaginer combien ce nouvel équilibre va bouleverser émotionnellement et affectivement tout le système familial en amenant des difficultés de tous ordres qui vont se faire jour progressivement.
- Le manque de reconnaissance. Assumer le rôle de proche aidant est un travail conséquent qui se fait dans l'ombre et qui rencontre peu de reconnaissance et de soutien concret.

Après la période d'hospitalisation (dans des cas d'AVC par exemple), la personne atteinte rentre à la maison, mais rien n'est plus pareil. Elle n'est plus la même personne et cela amènera chacun-e des proches à faire le deuil de ce qui prévalait avant la maladie ou l'accident, à trouver un nouvel équilibre relationnel, à endosser un rôle pour lequel il n'y a pas eu de préparation ou si peu. Le proche aidant se trouve alors confronté à une immense solitude et à un désarroi profond. Les rencontres ont fait émerger le besoin de se sentir soutenu dans cette phase de retour à domicile. A émergé l'idée et la nécessité d'un soutien beaucoup plus fort des services de soins à domicile, non seulement centrés sur le-la malade, mais aussi sur le proche, soit pour lui apprendre les bons gestes dans les manipulations ou les soins à apporter, soit pour s'enquérir de son ressenti et de son état moral.

5. Quand la sphère d'autonomie du malade diminue, que ses demandes d'attentions et de soins divers deviennent toujours plus importantes, le proche aidant vit un « grignotage » progressif de sa propre zone d'autonomie et d'intimité. Pour toutes sortes de raisons (pas le droit de se plaindre, c'est mon devoir, je n'ai pas le choix, personne ne pourra prendre soin de lui/elle aussi bien que moi, je n'ose pas l'abandonner, je serais trop coupable si je ne le faisais pas...), le proche aidant bascule lentement et sûrement dans la surcharge, dans l'épuisement moral et physique, hésitant à demander de l'aide ou ne sachant pas où la demander par méconnaissance des prestations de soutien existantes.

L'épuisement des proches, s'il rétrécit la sphère personnelle au niveau des loisirs, de la vie familiale et conjugale, du voisinage et du travail parfois entraîne également frustration, colère, amertume, agressivité et autres attitudes de repli et d'isolement. Il peut conduire aussi au développement de maladies chez le proche (dépression, maladies chroniques, souffrances morales), ce qui rend la situation encore plus difficile et complexe. Au lieu d'avoir une personne malade, la société en a deux à assumer.

6. Les proches aidants ont un immense besoin de possibilités concrètes de relève et de soutien. Malheureusement, elles ne sont pas légion, elles sont souvent difficiles d'accès, onéreuses et demandent des anticipations et des démarches administratives longues et rebutantes. Les proches aidants crient leur besoin d'être relayés par des professionnels ou des bénévoles auxquels ils peuvent faire confiance, à des coûts abordables, dans des délais corrects, dans des endroits adaptés et disponibles. Le partage des expériences a montré que ces lieux existent, mais sont peu soutenus financièrement et malheureusement peu accessibles.
7. Dans notre petite région, les différents services et institutions se connaissent bien et pourtant, pour toutes sortes de raisons, la collaboration n'est pas si évidente. Le groupe offre la possibilité d'échanger sur les expériences et prestations existantes connues par les uns et les autres, mais fait émerger aussi les difficultés rencontrées pour s'y retrouver, avec peu d'informations et de soutien coordonné quant aux prestations.

Degré de satisfaction des participants et des animateurs.

Ce bilan est plus que satisfaisant de part et d'autre.

Du côté des participants : ils ont eu, à la fin de chaque rencontre, l'occasion de dire combien le fait de parler, de partager, de s'apporter mutuellement des solutions a été aidant et leur a redonné la motivation de poursuivre leur rôle, se sentant moins seuls et se reconnaissant chez les autres dans leurs difficultés.

Du côté des animateurs : ces cycles de rencontres nous ont fait découvrir, de l'intérieur, une réalité difficile, assumée dans la solitude. Nous avons compris comment les proches aidants s'accommodent des choses et « font avec ». Nous avons senti combien ils ont développé, au fil du temps, des compétences certaines mais sont « aigris » par les obstacles et difficultés du parcours. Nous avons été touchés par leurs témoignages et sommes maintenant dépositaires de leurs attentes et besoins. Ils comptent sur nous pour les faire entendre et les relayer. Nous sommes donc investis du devoir moral de relever ce défi.

Conclusions : au fil des neuf rencontres proposées, nous avons pu nous rendre compte des réelles difficultés que vivent les proches impliqués dans le suivi et l'accompagnement qu'ils prodiguent. Nous avons pu mesurer la charge que cela représente, mesurer combien cet immense travail accompli dans l'ombre évite des placements institutionnels et, de fait, réduit les coûts de la prise en charge de personnes dépendantes

Nous mesurons le poids énorme qui pèse sur les proches aidants, et à hauteur de ce poids, l'importance capitale de mesures conjointes de reconnaissance, de soutien et de relais.

Nous avons pris acte avec satisfaction, lors de la dernière rencontre du groupe ressources dans le cadre du programme, de la ferme intention du canton de continuer à soutenir les mesures portées par les institutions, parmi lesquelles les groupes de parole pour proches aidants sous l'égide de Caritas-Jura.

Il s'agit maintenant pour nous de connaître les modalités concrètes de ce soutien pour pouvoir établir de nouvelles propositions de rencontres, respectivement penser les adaptations nécessaires pour poursuivre dans la durée cette mesure, et la faire connaître dès que possible aux personnes concernées.

Nous profitons enfin du présent rapport pour saluer le soutien rencontré dans le cadre du programme, et nous réjouissons ainsi de l'attention portée à la réalité souvent très lourde des personnes concernées au quotidien par un proche qu'elles aident.

Delémont, décembre 2013

Pour Caritas Jura : Jean-Noël Theurillat et Christine Donzé