

## Proches aidants, bénévoles, professionnels: quelle complémentarité?

### Résultats des évaluations du forum 2013

A la fin de la journée du 21 mars 2013, des évaluations sur les différentes parties du Forum ont été distribuées. 69 évaluations ont été rendues sur 143 participants. Parmi ceux-ci, nous avons dénombré :

- 43 participants du Jura
- 44 participants de Neuchâtel
- 40 participants de Berne
- 7 participants de Vaud
- 3 participants de Fribourg
- 2 participants de Genève
- 2 participants du Tessin
- 2 participants de France (Bataclown)

Pour les proches aidants présents lors du Forum, la répartition s'est faite de la manière suivante :

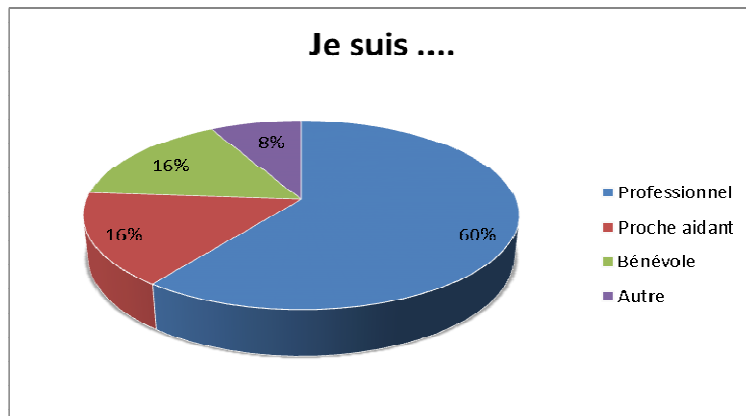
- 11 proches aidants pour le Jura
- 9 proches aidants pour Neuchâtel
- 3 proches aidants pour Berne
- 1 proche aidant pour Fribourg

Le questionnaire a été élaboré en deux parties. La première est composée de questions fermées relatives au fonctionnement du Forum et à sa préparation. La deuxième est constituée de quatre questions ouvertes en lien avec le ressenti de la journée et les éléments manquants.

## Questions fermées

- Question 1 : Je suis...

68 avis

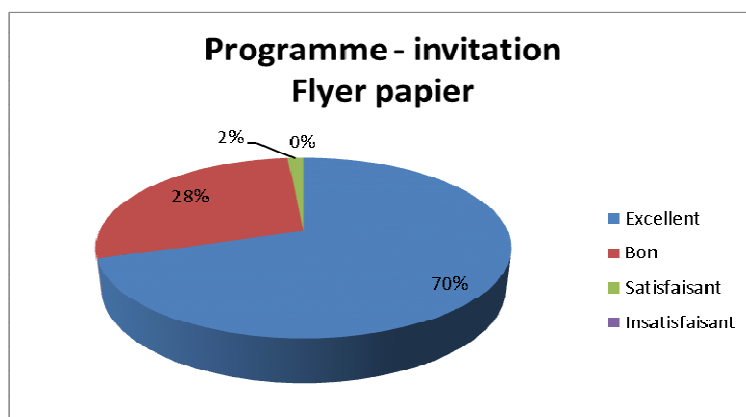


Parmi les autres, nous trouvons :

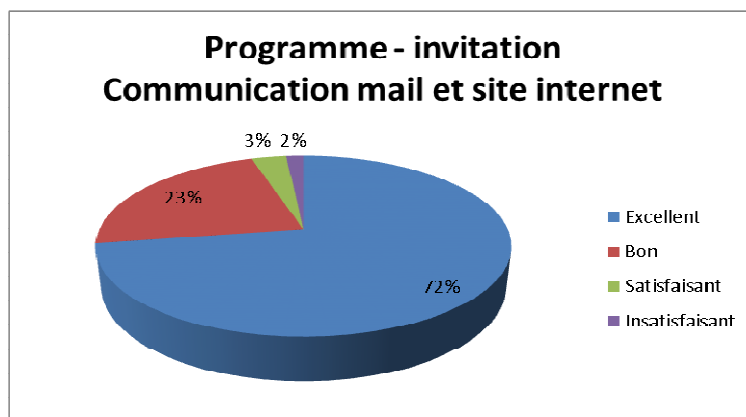
- Infirmière de santé publique à Neuchâtel, chargé de surveillance en EMS
- Animatrice
- Conseillère communale + infirmière puéricultrice
- Conseillère communale, dicastère sociale
- Responsable service formation
- Accompagnement d'un malade psy...
- Politique

- Question 2 : Programme – Invitation  
Flyer papier

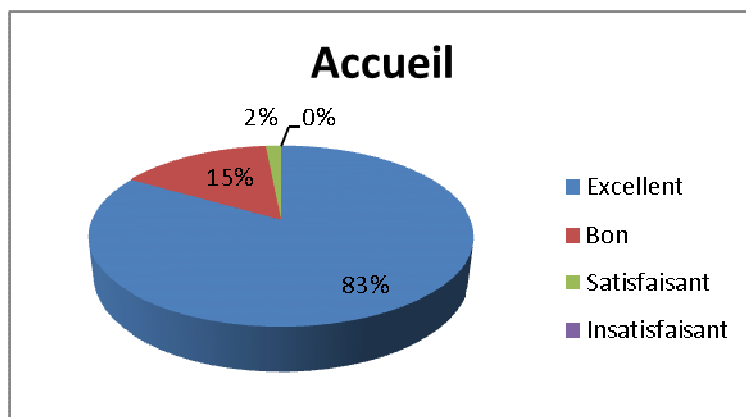
67 avis



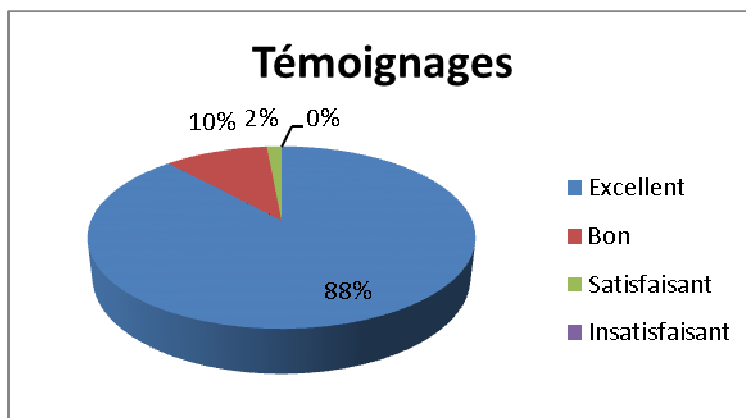
- Question 3 : Programme - Invitation 63 avis  
Communication mail et site internet



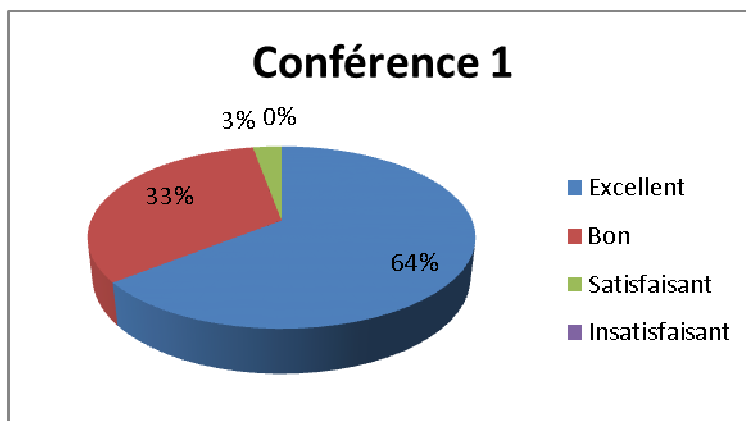
- Question 4 : Accueil 69 avis



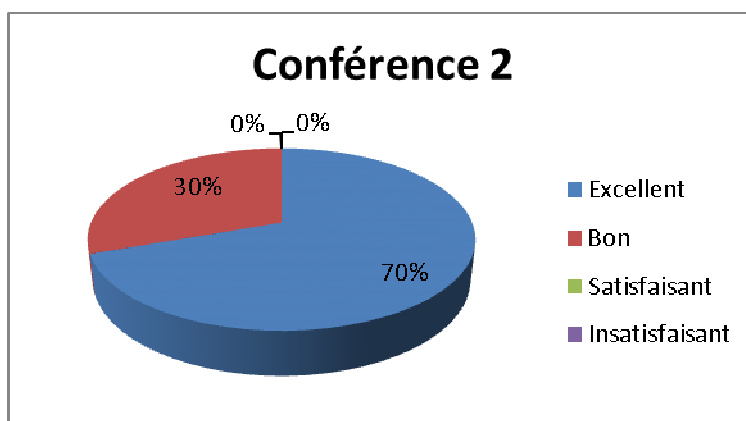
- Question 5 : Témoignages 68 avis



- **Question 6 : Conférence 1** **69 avis**  
« Proches aidants et enjeux sociodémographiques » par Valérie Hugentobler



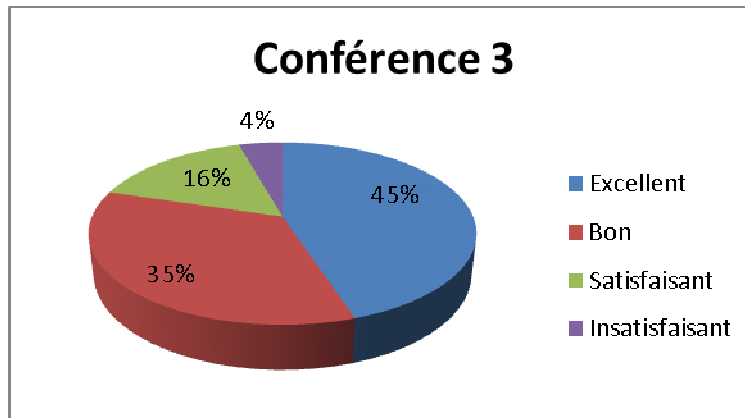
- **Question 7 : Conférence 2** **69 avis**  
« Enjeux des politiques de soutien aux proches : approches européennes et perspectives locales » par Elisabeth Hirsch Durrett



- **Question 8 : Conférence 3**

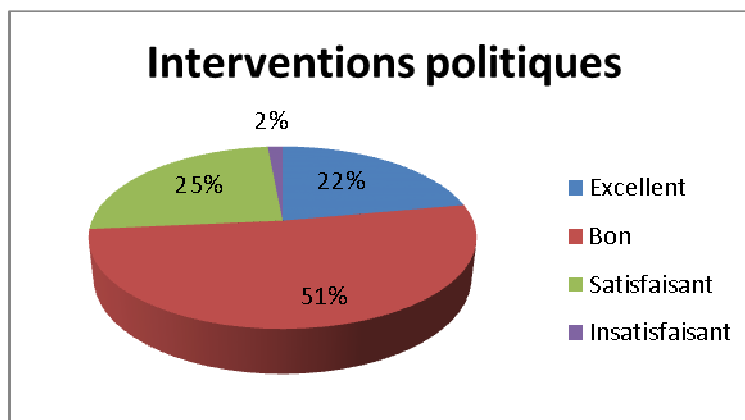
**68 avis**

« L'évolution de la relation entre les professionnels et les proches dans le domaine de la psychiatrie » par Olivier Marandaz



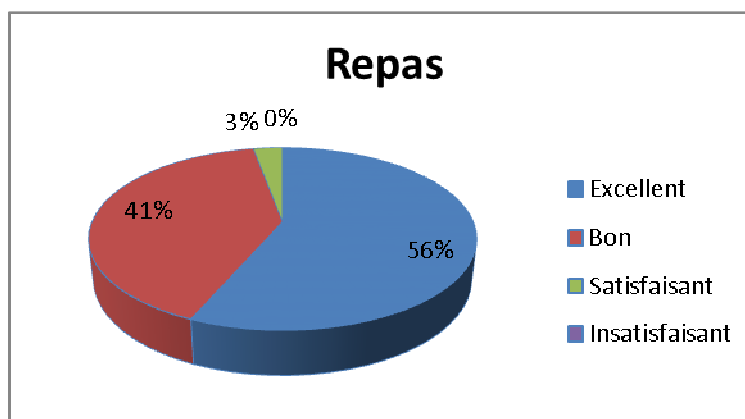
- **Question 9 : Interventions politiques**

**67 avis**

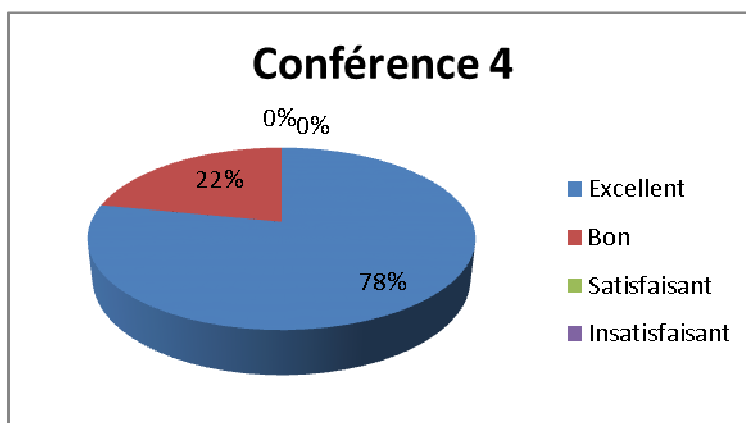


- **Question 10 : Repas**

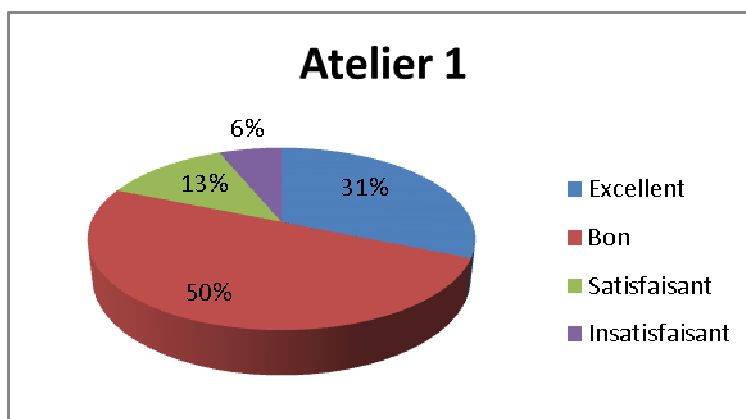
**69 avis**



- **Question 11 : Conférence 4** **64 avis**  
« Trajectoires de vie dans la vieillesse : les enjeux pour les soins et les aidants »  
par Michel Oris

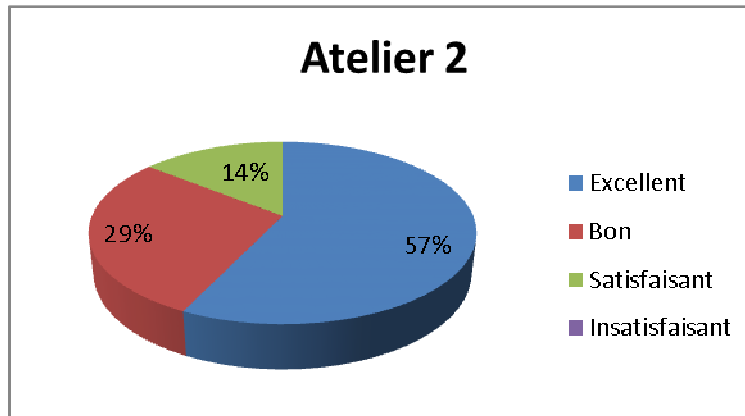


- **Question 12 : Atelier 1** **14 avis**  
« Rémunération des proches aidants à Fribourg : salaire ou reconnaissance ? »  
par Benoît Rey



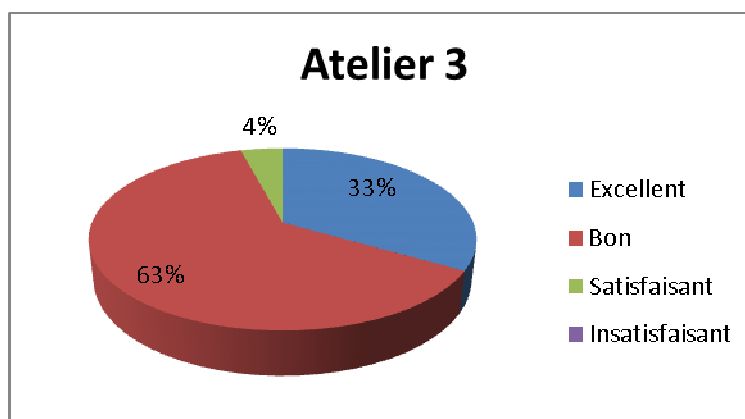
- **Question 13 : Atelier 2** **21 avis**

« Visites préventives à domicile : aider les proches aidants » par Nicolas Froté



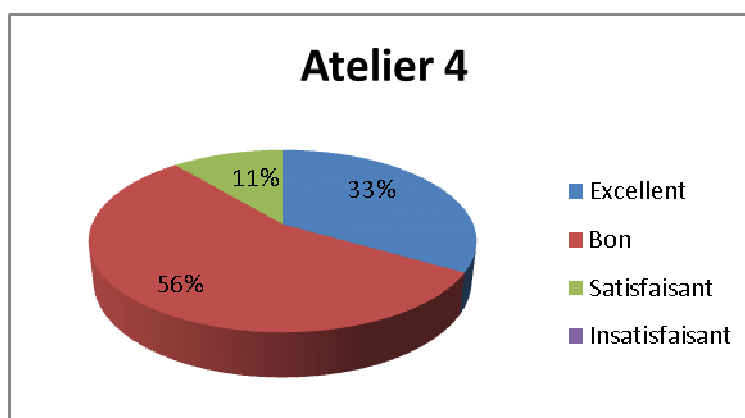
- **Question 14 : Atelier 3** **23 avis**

« Groupe de parole pour proches aidants » par Yasmina Konow



- **Question 15 : Atelier 4** **17 avis**

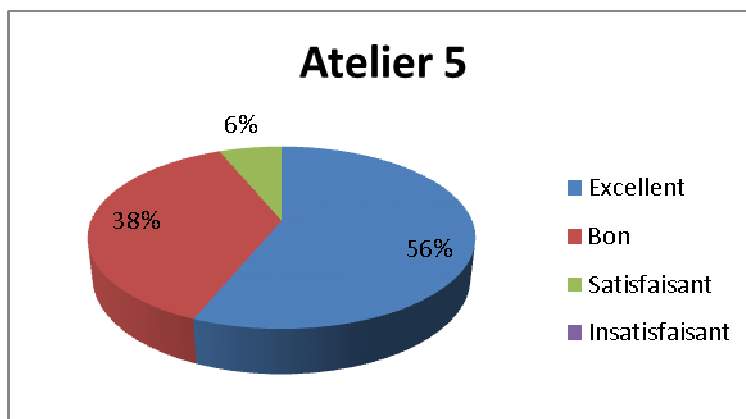
« Accompagnement et Relève à domicile : deux prestations de Pro Infirmis Jura et Neuchâtel » par Marie-Evelyne Rey et Philippe Rebetez



- **Question 16 : Atelier 5**

**16 avis**

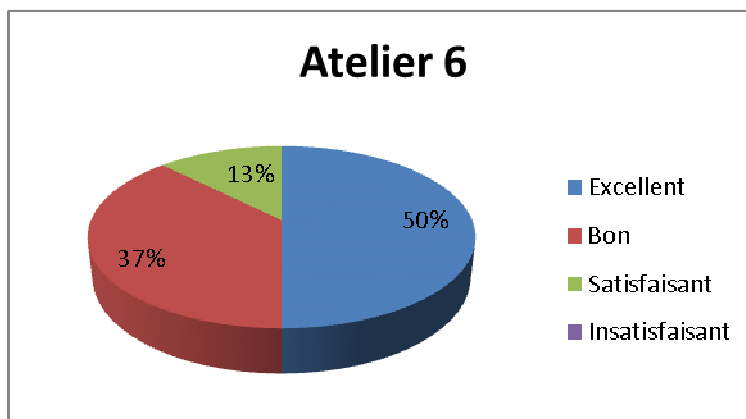
« Une coordination professionnelle des bénévoles : pour quoi faire ? »  
par Marie-France Vacheron



- **Question 17 : Atelier 6**

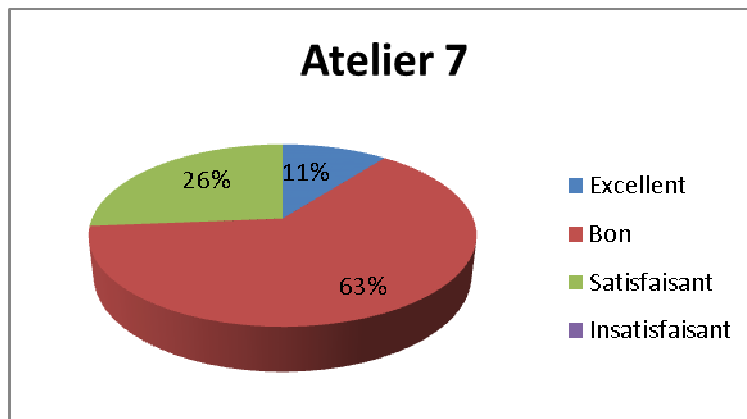
**16 avis**

« Quelle place pour les proches en institution ? » par Olivier Schnegg





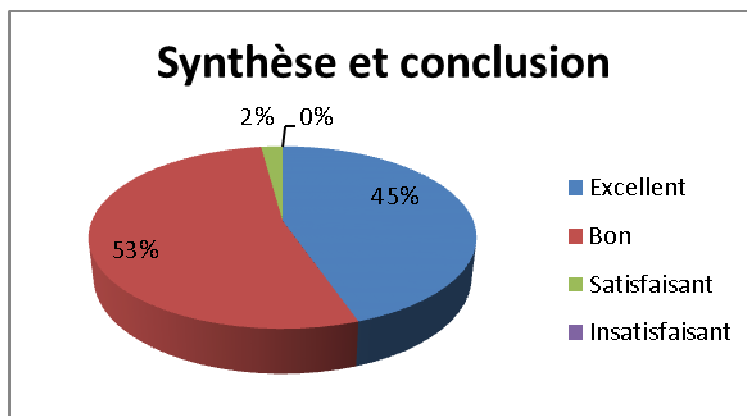
- **Question 18 : Atelier 7** **18 avis**  
« Proches aidants et protection sociale. Etat de situation et perspectives en Suisse » par  
Caroline Knupfer



- **Question 19 : Atelier 8**  
« Visibilité du bénévolat au travers des statistiques fédérales »  
par Jacqueline Schön-Bühlmann

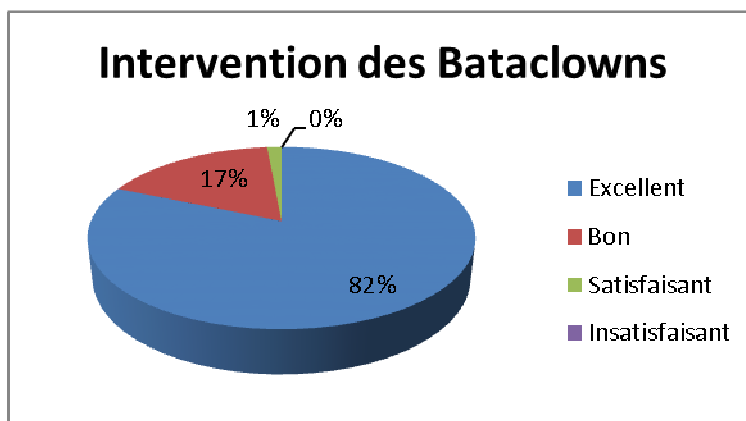
L'atelier 8 n'a pas pu être validé à cause  
du manque de retour dans les évaluations

- **Question 20 : Synthèse et conclusion** **46 avis**



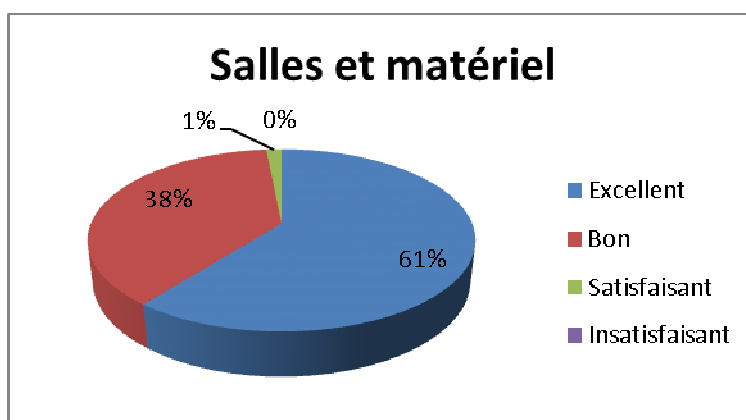
- Question 21 : Intervention des Bataclowns

69 avis



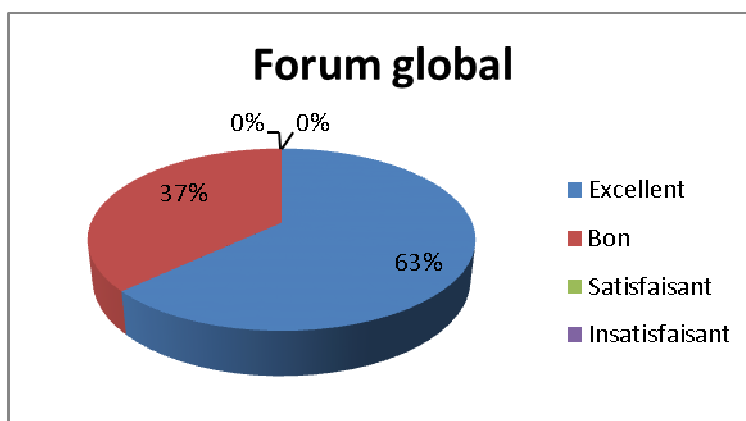
- Question 22 : Salles et matériel

66 avis



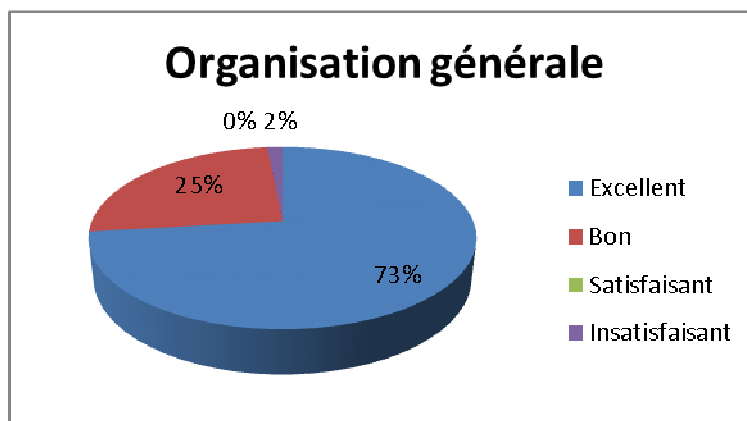
- Question 23 : Forum global

64 avis



- Question 24 : Organisation générale

68 avis



Les 2 % d'insatisfaction sont dû au fait que la gestion du temps était très serrée dès 10h00 et ce jusqu'à la fin de la journée.

## Questions ouvertes


### A la fin de la journée, j'ai acquis :

- La certitude qu'il faut un véritable réseau pour favoriser le maintien à domicile
- Une vision globale plus large
- Des rencontres, convivialité, partage, simplicité, désir de voir aussi tout ce que a été fait et pas seulement tout ce qu'il reste à faire  
Bravo et merci
- Un certain nombre de choses essayent de se mettre en place
- Infos sur la Relève de Pro Infirmis  
Infos sur l'accueil en institution (préparation pourra être faite avant l'entrée en EMS)
- Des piste – une ouverture – de l'espoir ...
- Des projets - Des idées - De la confiance en l'avenir
- Beaucoup de contacts  
Compris et piste pour aider les proches aidants
- Bonne révision générale sur le thème que je connais bien part mon travail en tant qu'infirmière à la FAS
- Connaissances sur le sujet  
Piste de réflexion
- Des connaissances - De la motivation  
Des contacts  
Enrichissement personnel
- Un nouvelle éclairage  
Plein d'informations qui vont me servir
- Un rafraichissement de certaines constatations
- La notion de travail en réseau, l'existence d'outils, la volonté générale de développer l'aide aux malades et à leurs proches
- Des informations sur le thème, des connaissances, des impressions, des témoignages

- Une excellente vision des enjeux politiques, socio-économiques  
Une meilleure connaissance des problématiques des aidants naturels  
Quelques pistes de solutions, de modèles,...
- Plusieurs pistes pour améliorer différents points dans mon institution : suggestion d'interventions auprès de ma direction...
- Des outils – des témoignages
- Une possibilité d'élargir un réseau et plus de connaissances grâce aux conférenciers
- La conviction que le développement du réseau au niveau de l'Arc jurassien se justifie plus que jamais
- Etat de la situation par rapport à la situation des proches aidants.  
Des questionnements et des débuts de pistes d'action
- La conviction que les proches aidants seront mieux compris du moins je l'espère fortement
- Des pistes de réflexion, des informations, un rappel de ce que peuvent vivre les proches aidants (isolement, épuisement, difficultés financières)
- Une meilleure vue sur la réalité des proches aidants
- Je suis dans un processus de réflexion, éventuellement dans une idée de bénévolat ponctuel
- Une vision globale de la prise en charge des personnes handicapées mais surtout une vision globale concernant le vécu des proches aidants
- Beaucoup d'informations utiles  
Les témoignages du matin m'ont conforté dans l'idée que « tout reste à faire et à imaginer » pour soutenir beaucoup mieux les proches aidants
- La notion de proche aidant est prise au sérieux
- Des impulsions sur les besoins de formation  
Une meilleure connaissance de la problématique  
Des questionnements... enrichissants !
- Beaucoup... Trop tôt pour le dire !
- Une meilleure connaissance de ce que se fait ou peut se faire
- Une meilleure vision de ce qui se fait au sujet des proches aidants, aussi au niveau de la politique et de la recherche

- Que l'accompagnement avec les proches aidants tend à s'amplifier et à connaître des difficultés en lien avec l'évolution de notre société
- Beaucoup d'humilité !  
Un peu plus de connaissance
- Cela m'a redonné de la force et du courage pour continuer
- De nouvelles connaissances et aides (ou possibilités d'aide) non négligeables  
... la conviction qu'il y a beaucoup de « doublons » au niveau des prestations offertes et des synergies devraient être reprises pour gagner beaucoup d'énergie

## A la fin de la journée, il me manque :

- Plus d'éléments traitant de la formation indispensable des proches aidants
- Du temps pour les ateliers
- ? Il y a eu tant de choses ... Je ne sais pas !
- Une décision opérationnelle par rapport aux proches aidants
- Un retour de la part des personnes qui sont proches aidants et qui ont participé au Forum (par exemple les témoins du début)
- Du temps pour les ateliers
- Plein d'infos  
Dans le domaines des assurances sociales  
Lieux de rencontre et de formation sur différents thèmes, accompagnement d'handicapés, schizophrènes, malades mentales,...
- Des apports sur la question de la complémentarité entre bénévoles et professionnels  
Des apports spécifiques sur le travail bénévole
- Des informations concrètes pour l'aide aux petites structures de proches aidants
- Des réponses concrètes aux questionnements  
Etant du canton de Vaud, j'aurai trouvé utile de mettre également le nom de l'institution ou si la personne était proche ou aidante
- D'approfondir certains thèmes
- ... le temps de souffler !
- La liste des participants, coordonnées et profession et employeurs. But : favoriser le réseautage
- Il y avait trop d'informations, de conférences et manque de temps pour les ateliers
- Parfois un peu trop théorique. J'aurais souhaité parfois un discours plus concret
- Rien
- 
- Des réponses politiques un peu plus concrètes  
J'aimerais pouvoir proposer plus de solutions de relèves aux personnes proches aidantes que je côtoie
- Rien
- D'avantages d'échanges lors des ateliers (pas assez de temps)

# Forum santé-social Arc jurassien

Association jurassienne pour l'action sociale  
Association neuchâteloise des institutions de l'action sociale  
Groupement d'action sociale du Jura Bernois



- Des possibilités de faire avancer les choses plus vites
- Du temps pour approfondir
- De l'expérience !
- Plus de temps pour plus de partages dans les ateliers !
- Rien
- Plus de place pour les proches et leur vécu (pas seulement témoignages mais besoins concrets). Le temps des proches aidants est autre que celui des professionnels et des politiques... encore beaucoup dans les intentions !!
- Plus d'aspects pratiques et d'éléments pour créer et développer les groupes de parole
- Des impulsions claires des politiques



## Remarque-s et/ou proposition-s :

- Continuez comme ça... !
- Plus de temps pour les ateliers l'après-midi
- Bravo pour ce magnifique Forum
- Centraliser les infos : listes des adresses importantes, des partenaires, des groupes de paroles existants  
Pourquoi pas sur un site internet ?
- Temps des ateliers pas assez long  
je me suis sentie pressée par le temps
- Merci tout était riche ! Beaucoup d'émotions !
- Belle journée. Temps des ateliers un peu court  
Qualité des intervenants  
J'ai beaucoup apprécié les « clowns » pour la qualité de leur prestation
- Ateliers plus porté sur la discussion et le partage (nous n'avons, à mon avis, pas eu assez de temps pour partager tandis que les présentations étaient longues)
- Très bonne chose d'avoir des gens qui viennent de différents cantons → en tirer plus partie pour créer plus de partage entre les participants
- Faire peut-être moins d'ateliers et qu'ils soient un peu plus long
- Annoncer en début de journée, avant les interventions, que les supports de présentations sont à disposition et donner les coordonnées du site  
But : éviter de prendre des notes inutiles, améliorer l'écoute
- Plus de temps pour le partage dans les ateliers
- Avoir à disposition une liste des participants Merci
- Dommage que le timing des ateliers ait été trop court  
Cela aurait pu laisser de la place à des questions ou remarques supplémentaires
- Manque de discussion autour du bénévolat  
Très centré sur les proches aidants et pas sur la complémentarité
- Merci pour la fraîcheur et la pertinence humoristique du Bataclown ! Excellente idée
- Recevoir des infos ou formation d'accompagnement pour la schizophrénie  
Création de structures sur lesquelles se greffer
- Moins de thèmes pour les ateliers mais pouvoir disposer de plus de temps pour approfondir  
La qualité des intervenants était magnifique et leurs propos accessibles à tous

- Merci pour la remarquable organisation et la qualité des intervenants
- Faire un seul atelier (avec éventuellement 2 intervenants) l'après-midi, avec plus de temps à disposition pour l'échange
- Suivi sur le site de ce qui se fait dans les 3 cantons
- Plus de temps pour les intervenants... Tous semblaient avoir plus à nous amener  
Super les Pataclowns ! Tellement bien ciblé...
- Programme trop copieux
- Les témoignages aident à comprendre la charge émotionnelle et physique
- Que les politiques s'engagent plus, pensent moins à l'argent et plus à l'être humain
- Malheureusement temps consacré aux ateliers trop restreint  
Prévoir éventuellement moins de thèmes spécifiques et un peu plus de temps
- Que le programme cantonal JU ne retombe pas comme un soufflé et que certaines prestations puissent être poursuivies
- A refaire... un forum sur le thème  
essayer de faire plus d'ateliers et moins assemblée

## Propositions de thème-s pour un prochain forum :

- A méditer !
- Violence urbaine et personnes âgées
- Le deuil périnatal / accompagnement
- Quelle place pour la spiritualité dans les institutions, hôpitaux et à domicile
- Soins Palliatifs :
  - Avant la toute fin de vie
  - À domicile
  - En relation avec la SPAJ-Palliative JUBE-Jura-Neuchâtel
- Lacune du système de santé
- Comment coordonnées les nombreuses offres d'aide et de soins → un travail de réseau, échanges d'information, etc.
- Groupe d'entraide pour accompagnement de problèmes psychique dans le canton du Jura Berne
- La vie en institution (difficultés, enjeux, améliorations possible,...)  
Accompagnement des personnes dépendantes  
Le surendettement
- Transmission des informations entre les médecins et les travailleurs sociaux, proches
- Proposer un atelier où les personnes puissent confronter leurs fonctionnements respectifs dans les différents cantons
- La collaboration institutionnelle, thérapeutes, état, etc. (pour d'avantage de collaboration)
- Sur les familles monoparentales  
Pères seuls et droit des pères
- Les accueils de jour (Alzheimer)  
Comment faire pour que les proches aidants aient les mêmes possibilités indépendamment des cantons où ils résident
- Participer à faire évoluer les mentalités sur la tolérance à la différence. Oser demander de l'aide n'est plus tabou, oser dire que j'ai des difficultés, véhiculer aussi cette image dans la société, dans les médias
- Privé – Public : visions  
Croisé des problématiques sociales
- JU toutes les structures qu'il existe pour maintenir les gens à domicile est à développer