

# Programme proches aidants Jura Bilan au 31 décembre 2013

Avec le soutien de :

**MIGROS**  
pour-cent culturel

Avec le soutien de la  
 Loterie Romande



Gesundheitsförderung Schweiz  
Promotion Santé Suisse  
Promozione Salute Svizzera  
Health Promotion Switzerland



Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft  
Société suisse d'utilité publique  
Società svizzera di utilità pubblica



**JURA**  **CH** RÉPUBLIQUE ET CANTON DU JURA

Fondation O<sub>2</sub>, Delémont, décembre 2013

## Table des matières

1.	Résumé du programme .....	3
2.	Atteinte des objectifs du programme .....	3
3.	Principaux résultats / effets générés par le programme et effets négatifs inattendus .....	6
4.	Potentiel pour un impact durable .....	7
5.	Impacts du programme sur les groupes cibles .....	8
6.	Méthodologie, stratégie et procédures .....	8
7.	Mesures et projets .....	9
8.	Décompte final et rapport coûts-bénéfices .....	13
9.	Structure et organigramme du programme .....	13
10.	Mise en réseau .....	13
11.	Recommandations .....	14
12.	Connaissances / expériences / recommandations à publier .....	14
13.	Considérations finales .....	15
14.	Conclusion et perspectives .....	16
15.	Annexes .....	17

## 1. Résumé du programme

Le proche aidant peut ressentir des difficultés ou des tensions dans la relation avec le proche aidé qui peuvent provoquer des problèmes de santé pour l'aidant. Lorsque ce dernier ne peut plus assumer son rôle, les services professionnels doivent y suppléer. Lorsqu'une personne devient dépendante, elle ou ses proches peuvent faire appel à divers services pour obtenir un soutien à domicile. Ces services dispensent en général leurs prestations directement à la personne en perte d'autonomie, mais il n'existe que peu d'offres destinées spécifiquement aux proches aidants, malgré des besoins bien réels. Un programme est ainsi mis en place par différents acteurs confrontés à cette problématique. Ensemble, ils souhaitent développer des mesures coordonnées à destination des proches. Chacun d'entre eux a ainsi pu développer, de manière individuelle ou commune un axe du programme.

## 2. Atteinte des objectifs du programme

Les partenaires du programme jurassien « Proches aidants, ressource naturelle inestimable... mais parfois tarissable » cherchent à :

- Identifier le proche aidant et le faire se reconnaître
- Renforcer, améliorer et diffuser les bonnes pratiques existantes
- Garantir une approche cohérente destinée au proche aidant
- Soutenir le proche aidant

Au 31 décembre 2013, les résultats des 6 objectifs du programme montrent les réalisations suivantes :

### **Améliorer l'information relative aux prestations existantes de soutien aux proches aidants**

Le terme « proche aidant » est encore mal connu et les personnes concernées s'y identifient encore peu, ce qui constitue une difficulté à faire appel aux différentes prestations disponibles. Dans ce sens, améliorer l'information est un des objectifs du programme.

Lorsque la personne commence à s'engager dans un rôle d'aidant pour son proche, c'est souvent sans en connaître les tenants et aboutissants. L'investissement est souvent progressif, la personne palliant petit à petit aux manques de son proche. Le besoin d'information et d'orientation du proche aidant est alors différent au long de son parcours.

Deux mesures sont prévues par le programme pour l'atteinte de cet objectif d'informer : la création d'un site internet concernant les problèmes psychiatriques et l'édition d'une brochure d'information avec un site internet lié.

Le programme a partiellement atteint cet objectif. Le site internet concernant les problèmes psychiatriques est en fonction et utile. Par contre, il a été remarqué que l'édition d'une brochure n'est pas le meilleur moyen pour diffuser de l'information auprès de cette population en situation de fragilité, le contact humain étant à préférer. Ainsi, une réorientation du projet de brochure et site internet lié a eu lieu.

## **Augmenter les compétences des proches aidants**

Lorsque survient la maladie, le handicap ou les difficultés, le positionnement et les rôles des membres de la famille changent. Pour certains, il coule alors de source de devenir aidant et pour d'autres, c'est difficile. Parfois, il n'est pas possible d'être aidant, pour différentes raisons parfois indépendantes de la volonté de la personne. Ce comportement ne doit pas être stigmatisé.

Avant de pouvoir accepter et « vivre avec » le manque, ou la perte d'autonomie de la personne aidée, le proche aidant passe inévitablement par des phases de colère, de déni de la gravité de la problématique, ou de dépression. Pour accepter la situation, il doit bien souvent faire le deuil de certains projets de vie. Cette phase n'est pas propice au développement de compétences, mais à l'échange entre pairs.

L'étape du diagnostic de la maladie de la personne aidée est certainement une phase clé du cheminement, notamment lors de la maladie d'Alzheimer ou de maladies psychiatriques. En effet, une fois que des mots ont pu être posés, il est enfin possible de sortir de l'incertitude, d'avancer en matière d'acceptation, de ressentir de la reconnaissance et de se renseigner spécifiquement sur les comportements à adopter. Ce moment est identifié comme un moment propice pour l'acquisition de compétences spécifiques aux besoins de la personne aidée.

La mesure prévue pour atteindre ces objectifs d'échanges entre pairs et de développement de compétences personnelles est le projet « cycle de rencontres thématiques », mené par Caritas Jura.

Ce projet a permis de cibler les besoins des proches aidants, d'apporter un soutien aux proches aidants par l'échange sous guidance professionnelle, de créer un espace de rencontre entre proches favorisant l'augmentation du pouvoir d'agir (capacitation, ou empowerment), et de travailler sur des thématiques communes.

## **Prévenir l'épuisement des proches aidants qui prennent seuls en charge un parent dépendant et soutenir l'autonomie des personnes légèrement dépendantes qui n'ont pas recours à des prestations de professionnels**

Dans son parcours, le proche aidant peut être en difficulté ou pas, selon le moment et le contexte. Les degrés d'aide, de plaisir, de difficulté et de souffrance varient. L'épuisement des proches aidants est souvent dû à l'accumulation de facteurs comme par exemple :

- rencontrer un manque de connaissance des prestations de soutien ou se sentir démuni et impuissant vis-à-vis de la problématique de la personne aidée
- éprouver de la difficulté à demander de l'aide
- ressentir un manque de reconnaissance par l'entourage, par les professionnels et par la société en général
- vivre des moments d'incompréhension et de conflits entre proches, avec le reste de l'entourage, avec des professionnels ou des bénévoles impliqués
- passer par des moments de deuil et acceptation (projets de vie, rôle social, décès, etc.)
- éprouver de la honte, de la culpabilité, se sentir seul ou isolé
- souffrir de détérioration de la santé physique et psychique
- subir un manque à gagner financier

Les actions prévues en matière de prévention de l'épuisement sont les « visites préventives et conseils pour le maintien à domicile », menées par la Fondation pour l'aide et les soins à domicile (FAS) du Canton du Jura. Ce projet a pour objectif de soutenir l'autonomie à domicile et prévenir l'épuisement par :

- une évaluation professionnelle des besoins, et
- des conseils sur les soins, les moyens auxiliaires, les possibilités d'aide et/ou de décharge, et les assurances sociales, ainsi que
- l'orientation vers les solutions d'aide adéquates

De plus, le projet *Relève à domicile* dans le domaine du handicap mené par Pro Infirmis a rejoint le programme Proches aidants Jura au cours de l'année 2012. Il complète l'offre d'autres partenaires cantonaux comme SOS-Relève de l'Association Cerebral Jura ainsi que les *visites à domicile* et *l'accompagnement administratif à domicile par des bénévoles* proposés par Pro Senectute Arc Jurassien.

Ces mesures ont sans aucun doute activement contribué à remplir l'objectif de prévention de l'épuisement des proches aidants. Il a cependant été remarqué qu'il subsiste des demandes en matière de places de répit où confier son proche pour quelques jours.

### **Améliorer la relation soignant/aidant**

La coordination du soutien et des soins à la personne en perte d'autonomie est nécessaire pour répondre de façon adaptée aux besoins, mais également pour des relations de confiance entre professionnels, bénévoles et proches aidants. Ce mode de collaboration est à travailler et un des premiers éléments est de comprendre le langage, le fonctionnement et la logique des autres acteurs. Le proche aidant doit être considéré par les professionnels comme un acteur important du processus. Ainsi, des partenariats sont à construire au cas par cas.

La principale mesure prévue pour l'atteinte de cet objectif est la rencontre « Partenariat proche – professionnel » organisée par la Fondation O<sub>2</sub>, qui a eu lieu en mai 2013. D'autre part, la coordination du programme prévoit d'inciter l'intégration réelle et concrète des proches aidants dans la mise en œuvre des différents projets.

Enfin, les réunions du Groupe ressource pour le programme Proches aidants Jura, qui joue le rôle de comité de pilotage, ont également constitué un lieu d'échange d'information sensibilisant les différentes parties (professionnels du social, de la santé et bénévoles) aux besoins spécifiques des proches aidants et favorisant les partenariats.

Ces mesures sont les premières initiatives du programme dans le sens de l'amélioration des partenariats entre professionnels, proches aidants et bénévoles.

### **Faire connaître le rôle important des proches aidants et permettre une bonne visibilité de cette problématique**

La personne qui aide son proche à domicile développe de nombreuses compétences liées à son engagement. Souvent, ce sont les connaissances en matière d'assurances qui sont augmentées, ainsi que les compétences en démarches administratives, en gestion du temps, en négociation, en coordination, en soins, etc.

Deux événements ont été organisés pour l'atteinte de l'objectif précité : le Rendez-vous de l'Association Jurassienne pour l'Action Sociale « Les proches aidants : vous connaissez ? » qui a eu lieu en septembre 2012 et le forum santé social Arc Jurassien 2013 « Proches aidants, bénévoles, professionnels : Quelle complémentarité ? » qui a eu lieu en mars 2013.

D'autre part, les nombreuses apparitions dans les médias régionaux et suisses ont largement contribué à la visibilité de la thématique.

### **Mise en œuvre des "ajustements" de la politique médico-sociale**

La mesure prévue pour l'atteinte de cet objectif est « L'intégration du proche aidant dans les politiques cantonales sociale et médico-sociale ». Ce projet porté par les Services de l'Action sociale et de la Santé publique de la République et Canton du Jura prévoit de quantifier et qualifier les besoins en mesures cantonales permettant de soutenir les proches aidants, de traiter la thématique des indemnités forfaitaires aux proches aidants et si possible de disposer d'indicateurs permettant d'ajuster les variables relatives aux proches aidants dans la planification médico-sociale.

A ce jour, le programme a fait paraître sa définition de la personne proche aidante. D'autre part, l'objectif de mise en œuvre des ajustements de la politique médico-sociale a pris du retard sur son calendrier. Cela est dû à la difficulté de trouver des chiffres et des indicateurs fiables. Cependant, l'objectif final de ce projet, soit donner une réponse au postulat demandant l'introduction d'une indemnité forfaitaire pour les proches aidants, sera atteint en fin d'année. De plus, cette réponse explicitera la stratégie générale de l'État jurassien dans ce domaine.

### **3. Principaux résultats / effets générés par le programme et effets négatifs inattendus**

Dès le début 2012, les premières manifestations publiques de proches aidants ont eu lieu. Des proches aidants ont par exemple pris la parole pour des témoignages lors de conférences, lors d'interventions médiatiques, par lettre auprès du Canton ou par téléphone pour des renseignements. Ces actions ont été générées en raison de l'amélioration de la reconnaissance des proches aidants et de leur valorisation sur le Canton. Le programme a ainsi également généré une grande attente de la population de proches aidants envers les prestations du Canton.

Un autre effet très important qui a été généré par le programme est la création d'un réseau d'institutions et d'associations de la santé et du social. Ce réseau autour de la thématique connaît un grand succès et s'est progressivement élargi. En 2013, le programme a accueilli la Croix-Rouge jurassienne, l'Association Alzheimer Suisse Jura, l'Association Cerebral Jura, le Centre de jour La Valse du temps et l'Association jurassienne pour la coordination du bénévolat, venus rejoindre le Groupe ressource des acteurs du programme, qui compte également Pro Senectute Arc Jurassien, le Service de l'action sociale, le Service de la santé publique, Caritas Jura, Pro Infirmis Jura, la Société Médicale du Canton du Jura, l'Association jurassienne des médecins généralistes, l'Association A3 Jura, la Fondation pour l'aide et les soins à domicile, l'Association jurassienne pour l'action sociale et la Fondation O<sub>2</sub>.

Le projet « Relève à domicile » est une nouveauté du programme. Le service de relève à domicile dans le domaine du handicap a débuté sur le canton de Neuchâtel en 2012 et s'étend au Jura depuis début 2013. Il s'adresse aux personnes qui vivent avec un enfant ou un adulte ayant droit aux prestations de l'AI ou présentant une atteinte durable dans leur santé, jusqu'à l'âge AVS. Ce service propose une aide momentanée qui permet à ces proches de bénéficier de « temps » pour eux-mêmes. La relève est assurée par des intervenants formés, pour une durée de 2 à 48 heures. Jusqu'à aujourd'hui, 23 familles ont bénéficié du service de Relève (19 dans le canton de Neuchâtel et 4 dans le canton du Jura), pour un total d'environ 900 heures. La première étape s'avère concluante. Le travail sera poursuivi pour faire connaître encore mieux la prestation.

Suite à la sensibilisation des différents acteurs, des manifestations avec et pour les proches aidants ont vu le jour sur le canton du Jura en plus des événements initialement prévus par le programme. Par exemple, la conférence "*Enjeux pour les proches aidants : Défis spécifique et défis communs dans l'accompagnement d'un proche atteint dans sa santé mentale*" organisée par l'Association A3 Jura a connu une grande participation de proches et de personnes souffrant de maladie psychique. D'autre part, un colloque a été organisé entre les assistants sociaux de Pro Infirmis Jura et Neuchâtel avec des témoignages de proches aidants au Fil du Doubs, maison de vacances destinée aux handicapés physiques.

Enfin, la mise en place du programme a soulevé la question de la délimitation des champs d'activité entre institutions et associations partenaires. Ces questions seront progressivement affinées en dehors du programme Proches aidants.

#### **4. Potentiel pour un impact durable**

La définition du proche aidant du Groupe ressource du programme Proches aidants Jura est un point d'ancrage pour une politique cantonale durable en faveur des proches aidants : « La personne proche aidante prend soin et vient en aide à quelqu'un de son entourage ayant besoin d'une assistance pour les gestes de la vie quotidienne. La relation entre l'aidant-e et l'aidé-e est solidaire et non-professionnelle. Elle est la plupart du temps caractérisée par un lien affectif et par la proximité géographique. L'aide apportée, qu'elle le soit par défaut ou par choix, est régulière et s'inscrit dans la durée. »

La structure du programme, où les projets sont portés par des institutions et associations préexistantes, facilite la pérennisation des prestations disponibles pour les proches aidants, comme par exemple les visites préventives à domicile, la relève, ou les lieux de rencontre des proches aidants. Les réunions du Groupe ressource pour le programme proches aidants pourra perdurer. D'autre part, des outils continueront d'exister, comme le site Internet [www.a-proche-toi-Jura.ch](http://www.a-proche-toi-Jura.ch).

D'autre part, pour augmenter le soutien aux proches aidants, il sera nécessaire de favoriser l'ouverture de places de répit où le proche aidant pourra confier la personne aidée sur une durée déterminée.

Enfin, une meilleure orientation du proche aidant au sein du système passe d'une part par une consolidation du réseau santé - social (institutions et associations), et d'autre part par la formation des professionnels en contact direct avec les familles, par téléphone ou à un guichet de réception : écoute active, relation d'aide, etc.

## **5. Impacts du programme sur les groupes cibles**

### **La population**

L'impact sur la population n'a pas été mesuré, mais il est probable, vu l'intérêt des médias, qui ont permis une grande visibilité de la thématique, que la population commence à comprendre le sens du terme "proche aidant". En 2012 et 2013, nous avons répertorié une trentaine d'articles, reportages et interviews sur le programme.

### **Les multiplicateurs**

Les professionnels et associations ayant participé à une des trois principales manifestations du programme ou aux projets ont été sensibilisés à la thématique, aux difficultés des proches aidants et aux enjeux liés.

D'autre part, plusieurs actions ont été menées en interne chez les partenaires, dont le réseau s'est élargi. Nous assistons aux premières collaborations interinstitutionnelles sur la thématique, mais un changement des pratiques n'est pour l'instant pas mesurable.

### **Les proches aidants**

De nombreuses expériences positives de proches aidants ont été relatées. Devenir proche aidant peut signifier nouer des relations plus fortes, plus complices et plus heureuses avec la personne aidée, ou avec les autres membres de la famille. Être la personne ressource est valorisant et peut donner un nouveau sens à la vie.

La littérature mentionne que trois quart des proches aidants disent avoir du plaisir à l'être.

Probablement que l'ensemble de la population de proches aidants n'a pas pu être touchée par le programme. Notamment, il est difficile pour le proche aidant de se reconnaître comme tel, d'où la difficulté de l'identifier.

Cependant, les premiers témoignages publics de proches aidants sont le signe de ce premier impact. Le dialogue entre pairs est un bon moyen pour que le proche aidant puisse identifier ses limites personnelles et demander de l'aide. Il est probable que l'impact ira croissant avec le nombre de proches aidants communiquant leur expérience et leur vécu à leurs proches et connaissances.

## **6. Méthodologie, stratégie et procédures**

La procédure choisie est celle du réseau de partenaires autour de la thématique, une stratégie novatrice sur le canton. Elle a fait ses preuves du point de vue de l'élargissement du réseau, de la participation active des partenaires aux événements et réunions, de par son implication dans les réflexions et les prises de position et surtout par les projets qui ont été portés par les différentes institutions et associations.

Une faiblesse en matière d'intégration des proches aidants dans cette stratégie a rapidement été identifiée et le programme y a porté une attention particulière. Il y a partiellement remédié par des efforts au niveau de l'intégration de proches aidants dans les projets, de l'accès facilité aux événements et par un investissement dans le contact privilégié et personnalisé avec plusieurs proches aidants par le Groupe ressource ainsi que la coordination du programme (lors de l'identification des besoins notamment).



## **7. Mesures et projets**

### **Editer une brochure d'information et un site internet lié**

Sur la base des constats suivants, le projet a été réorienté :

- le public cible ne se reconnaît que trop peu comme proche aidant
- l'existence du programme est encore trop peu connue sur le canton
- les professionnels connaissent trop peu les prestations des autres associations et autres partenaires
- les enjeux du programme comprennent la mise à disposition d'informations exhaustives aux proches aidants et la mise à jour de cette information dans le temps
- le public cible se perd dans une multitude d'informations

D'une part, un reportage a été conçu en collaboration avec le Quotidien Jurassien, "Etre proche aidant, une somme de combats au quotidien", diffusé sous la forme d'une page santé, parue le 13 novembre 2013. Cette parution comportant des témoignages avait notamment pour objectifs d'aider les personnes concernées à se reconnaître comme aidantes et d'informer la population.

D'autre part, un recueil de fiches récapitulatives des différentes prestations auxquelles les proches aidants peuvent faire appel est en cours de finalisation. Cet outil, destiné aux professionnels, contribuera à l'augmentation de leur sensibilité pour la thématique, à l'amélioration des compétences d'approche et des connaissances des prestations des autres institutions et associations. Par cet outil destiné aux professionnels, il est souhaité ne pas arroser le proche aidant d'informations non pertinentes, mais favoriser le conseil utile du professionnel auprès du proche aidant.

### **Site internet problèmes psychiatriques**

Le site Internet [www.a-proche-toi-jura.ch](http://www.a-proche-toi-jura.ch), élaboré et géré par l'association d'entraide « A3 Jura : Association de familles et proches de personnes souffrant de maladie psychique », est accessible depuis août 2012. Il constitue la première réalisation concrète du programme Proches aidants Jura. Ce site constitue un recueil simple et efficace d'adresses de proximité, facilitant la recherche de « la bonne adresse au bon moment ». Il se veut également une plateforme d'échange privilégiée entre les trois acteurs impliqués dans la lutte contre la maladie psychique : le malade, le proche et le professionnel. Ces possibilités d'échanges facilités contribueront à améliorer la compréhension mutuelle, la reconnaissance des compétences des autres partenaires dans le respect réciproque. La partie « publications » présente un recueil très fourni et diversifié d'articles concernant la maladie mentale spécialement à l'intention des non-professionnels, des personnes atteintes et des proches. Une rubrique spécifique s'adresse directement aux proches aidants.

## **Cycle de rencontres thématiques**

Chaque mois depuis février 2013, une rencontre mensuelle a été proposée aux proches aidants. Elle offre un espace de parole et d'échange sur le vécu en tant que proche aidant. Il en ressort l'importance de pouvoir échanger sur des problématiques communes, le bienfait de décharger le poids psychologique et émotionnel lié au rôle endossé, de sortir de la solitude éprouvée du fait de la situation, de mobiliser les ressources et de se suggérer mutuellement des solutions par rapport à ce qui est exprimé. La parole donne à mesurer un certain nombre de lacunes et de difficultés auxquelles sont régulièrement confrontés les proches aidants, celles-ci pouvant conduire à une fatigue, voire à l'épuisement physique et/ou psychologique (lourdeur des démarches administratives, difficultés à trouver des espaces de placement, des possibilités de relève, etc.).

Un premier cycle de 5 rencontres entre février et juin 2013 a démontré le besoin et l'intérêt à poursuivre la prestation. Elle a été reconduite au même rythme, de septembre à décembre 2013. Les rencontres ont été régulièrement fréquentées par une dizaine de personnes en moyenne, sous guidance professionnelle. Ont alterné espace de parole centré sur le vécu et rencontres thématiques avec intervenant extérieur. Avant même de tirer le bilan final, on peut affirmer que la prestation a permis de répondre aux objectifs fixés et de mesurer le besoin d'y donner suite. Les évaluations orales des participants plaident en ce sens, confirmant le soutien et le soulagement apportés par de telles rencontres.

## **Visites préventives**

Les visites préventives à domicile ont débuté en décembre 2012. Elles ont rapidement connu une forte demande et leur bilan s'avère très positif. En 9 mois, 76 visites à domicile ont été effectuées pour 40 demandeurs. Une enquête de satisfaction auprès des personnes visitées démontre que leurs demandes et préoccupations ont été comprises par le personnel soignant. Les bénéficiaires de ces prestations estiment par ailleurs avoir été conseillés et orientés de manière adéquate. Ces visites ont permis de combler en grande partie leurs besoins et leurs attentes. Les conseils personnalisés ont été perçus comme une aide précieuse et rassurante, et la majorité des personnes visitées y ont vu une reconnaissance de leur investissement personnel au quotidien. Il n'a malheureusement pas été possible de répondre à certaines demandes, notamment en ce qui concerne des solutions de décharge « immédiates » (accueil de jour ou de nuit, lits vacances, interventions de bénévoles...), par manque de structures et d'offres existantes.

De par sa vision globale, sa pratique, son expertise dans le maintien à domicile et ses compétences dans les conseils et la promotion de la santé, il s'avère que l'infirmière exerçant aux soins à domicile est certainement « le professionnel idéal » pour dispenser cette nouvelle prestation.

Initialement prévues pour les personnes ne bénéficiant pas déjà de soins à domicile, ces visites préventives devront être ouvertes aux proches de personnes atteintes dans leur santé et bénéficiant déjà de prestations professionnelles. En effet, lorsque des soins à domicile sont en place, ceux-ci s'adressent à la personne malade et non pas spécifiquement aux proches. Or, les proches aidants ont des besoins différents auxquels il faut répondre.

## **Partenariat institutions-proches aidants**

L'enquête AgeCare-SuisseLatine a évalué, en 2010, qu'en Suisse romande, parmi les proches aidant un parent âgé, 75% sont des femmes. Les conjoints consacrent en moyenne quelque 99 heures par semaine à l'aide et aux soins dispensés au partenaire âgé, depuis environ 7.6 ans. Lorsque ce sont les enfants qui s'occupent du parent âgé, le temps investi est de 58 heures par semaine depuis en moyenne 4.6 ans. Les proches aidants sont donc un partenaire indispensable pour le maintien à domicile des personnes âgées et autres personnes en perte d'autonomie.

La rencontre « Partenariat proche – professionnel » organisée par la Fondation O<sub>2</sub>, qui a eu lieu en mai 2013 a été une première mesure concluante pour atteindre cet objectif. Plus d'une quarantaine de personnes ont participé à cette rencontre, dont des professionnels des milieux de la santé et du social et des proches aidants. Cet espace d'échange a permis d'aborder les besoins des différents acteurs, les pratiques et les outils favorisant le partenariat et l'amélioration des compétences. Cependant, plusieurs autres mesures sur le long terme seraient nécessaires afin de requalifier le rôle et la place de la famille dans la prise en charge en matière de santé et le conseil social.

## **Communication : Conférence publique**

Le Rendez-vous de l'AJAS sur la thématique des proches aidants a connu une forte participation, notamment des professionnels de la santé, comptant 42 participants. Il comprenait des présentations de professionnels et le témoignage très apprécié d'un bénévole.

Grâce à cette rencontre, les professionnels ont pu prendre conscience de l'importance de prendre soin des proches aidants. Ils ont pu constater qu'il est important de disposer de différentes approches pour soulager ce groupe de population. Cette partie du programme a permis une bonne prise de conscience et a été bénéfique à l'ensemble du projet.

## **Communication : Journée cantonale**

Le forum santé social Arc Jurassien a été organisé conjointement par les Associations du domaine social du Jura, du Jura bernois et du canton de Neuchâtel (AJAS GAS ANIAS). Il a compté 143 participants, dont environ deux tiers de professionnels et un tiers de bénévoles ainsi que de proches aidants. Le programme comportait des présentations en plénière par des spécialistes, des interventions politiques des ministres de la santé du canton de Neuchâtel et du Jura et des ateliers thématiques. Ses objectifs étaient de sensibiliser les acteurs médico-sociaux à la complémentarité entre les rôles des bénévoles, des proches aidants et des professionnels, d'informer et engendrer la réflexion sur la thématique du proche aidant au sein des institutions, d'encourager l'acquisition et le soutien de bonnes pratiques interventionnelles et de favoriser les synergies entre les professionnels, les bénévoles et les proches aidants par l'échange.

Afin de favoriser la participation des proches aidants, l'entrée a été offerte aux proches aidants par les trois cantons.

Cette journée a permis au nombreux public de prendre connaissance d'une partie des ressources à disposition des proches aidants. Cette partie du projet est concluante. Elle a permis une bonne communication tant des besoins des proches aidants que des professionnels.

### **Communication : Plan de communication**

Une trentaine d'actions médiatiques ont été répertoriées au sujet du programme proches aidants Jura, dont deux apparitions à la télévision et quatre émissions à la radio. Des actions médiatiques ont été menées pour chacun des projets, et des reportages transversaux à la thématique ont été initiés par des médias locaux et suisses (page santé du Quotidien jurassien, Ligne du cœur - RTS, reportage RTS, canal alpha, RFJ, etc.).

Le programme a comporté trois manifestations publiques. Des manifestations sur la thématique, supplémentaires au programme, ont d'autre part été organisées par certaines institutions jurassiennes. Ces différentes actions ont contribué à la meilleure visibilité et compréhension de la thématique.

### **Valorisation du rôle des proches aidants**

Deux manifestations publiques sur trois ont intégré des témoignages de proches aidants dans leur programme. De plus, un projet a inclus un groupe de proches aidants dans sa conceptualisation et deux projets ont testé leurs prestations auprès de proches aidants.

Le programme a accueilli une stagiaire, Mlle Joëlle Curchod, pour une durée de trois mois en 2013. Un mémoire de master sur la thématique sera lié à ce stage.

Une coordination intercantonale a été menée entre les cantons de Vaud, de Genève et Neuchâtel pour des synergies et un meilleur impact de la thématique.

Les compétences développées par les proches aidants et les capacités complémentaires ont été discutées avec les professionnels sur la base de la *Charte pour un partenariat entre les acteurs de la santé mentale* de la Coordination romande des associations d'action pour la santé psychique (Coraasp).

Le projet d'ajustement des politiques sociale et médico-sociale a permis de thématiser la question des proches aidants au sein de l'administration cantonale jurassienne. Si les mesures prévues, notamment en matière de quantification des besoins des proches aidants, n'ont pas pu être complètement réalisées durant la durée du programme, des avancées considérables ont été effectuées et une dynamique de réflexion et de prise en compte des intérêts des proches aidants s'est instaurée.

## **8. Décompte final et rapport coûts-bénéfices**

Le décompte final du programme sera fourni au printemps 2014.

## **9. Structure et organigramme du programme**

La méthode de gestion de projet avec une coordination centrale des activités par la Fondation O<sub>2</sub> a bien fonctionné. Un Groupe ressource regroupant les différents partenaires du canton a joué le rôle de comité de pilotage. Présidé par le Chef du service de la santé publique, il s'est réuni trois fois par an, une fréquence adéquate.

Les différents axes du programme ont permis une bonne couverture des actions. Dès la mise en œuvre du programme, les acteurs de terrain ont été porteurs des projets. Ceci a montré un grand avantage en termes d'ancrage à moyen terme et de facilitation de la pérennisation des prestations à disposition des proches aidants. Le cadre, le public cible et les objectifs de chaque projet ont été décrits au lancement du programme, ce qui a facilité la rédaction des rapports finaux des projets deux ans plus tard, en fin de programme.

## **10. Mise en réseau**

Le programme comprend plusieurs projets. La coordination et la mise en réseau sont des parties intégrantes du programme dès son début. Ce réseau d'institutions et d'associations de la santé et du social s'est élargi et compte, fin 2013 : la Croix-Rouge jurassienne, l'Association Alzheimer Suisse Jura, l'Association Cerebral Jura, l'Association jurassienne pour la coordination du bénévolat, Pro Senectute Arc Jurassien, le Service de l'action sociale, le Service de la santé publique, Caritas Jura, Pro Infirmis Jura, la Société Médicale du Canton du Jura, l'Association jurassienne des médecins généralistes, l'Association A3 Jura, la Fondation pour l'aide et les soins à domicile, l'Association jurassienne pour l'action sociale, la Fondation O<sub>2</sub>, ainsi que le Centre de jour La Valse du temps, premier lieu de répit à avoir rejoint le Groupe ressource. L'ensemble des acteurs cités a eu un rôle dans l'un ou l'autre des projets ou à l'une ou l'autre des étapes.

Le développement et la promotion de la thématique des proches aidants a largement bénéficié des structures existantes et des manifestations du réseau, qui ont traité à tour de rôle le sujet. De plus, la rencontre partenariat proche professionnel de mai 2013 a permis pour la première fois la mise en réseau de plusieurs proches aidants avec les différents milieux professionnels tels que l'hôpital, les soins à domicile et les EMS.

La mise en réseau a été effectuée entre différents cantons romands également. D'autre part, les informations utiles au réseau ont été transmises par newsletter aux personnes ayant participé à des événements et qui souhaitaient continuer à recevoir des informations sur la thématique.

## **11. Recommandations**

Suite à l'expérience du programme mené, nous pouvons recommander :

- la mise en réseau d'acteurs multidisciplinaires et multisectoriels ayant des points de convergence en commun (ex. : Groupe ressource pour le programme issu des domaines santé et social)
- les structures de programmes initialement prévues pour être ancrées de manière durables (pérennisation facilitée en termes de structures et de budgets)
- une coordination globale menée par un acteur qui n'a pas d'intérêt institutionnel direct

Concernant la thématique des proches aidants sur le Jura nous pouvons recommander :

- l'amélioration de la qualité de l'orientation du proche aidant au sein du réseau des acteurs
- une augmentation de la disponibilité des lieux de répit
- l'élargissement de la relève à domicile pour tout public cible
- l'intégration des proches aidants comme public cible de thématiques de santé publique (santé mentale, santé au travail)
- la mise en valeur et en visibilité continue de la thématique

## **12. Connaissances / expériences / recommandations à publier**

Suite à l'expérience du programme mené nous pouvons recommander :

- la mise en réseau d'acteurs multidisciplinaires et multisectoriels ayant des points de convergence en commun (ex. : Groupe ressource pour le programme issu des domaines santé et social)
- les structures de programmes initialement prévues pour être ancrées de manière durables (pérennisation facilitée en termes de structures et de budgets)
- une coordination globale menée par un acteur qui n'a pas d'intérêt institutionnel direct

Un des éléments qui use énormément les proches aidants, en temps, en énergie et en émotions est « de se battre pour tout ». En effet, les démarches administratives sont souvent compliquées. Il faut se faire comprendre et tout justifier. Il est nécessaire de répéter le même discours à de nombreux interlocuteurs. Les horaires d'ouverture et la disponibilité des lignes téléphoniques ne sont pas adaptés, etc.

## **13. Considérations finales**

### **Points forts**

Le principal point fort du programme est probablement la dynamique cantonale qui s'est créée autour de la thématique du proche aidant, entre les différents acteurs. Le réseau des institutions et des associations partenaires actives dans les domaines de la santé publique et du social s'élargit d'autant que le programme progresse. Réciproquement, plus le réseau s'élargit, plus il est probable que le programme prenne de l'ampleur et que des prestations se développent. Sans l'investissement important des partenaires dans le programme, celui-ci ne pourrait exister sous cette forme.

### **Faiblesses**

Le premier défi a été d'intégrer des proches aidants dans l'élaboration des projets afin d'être au plus près de leurs besoins. Ces derniers étant beaucoup auprès de leur proche, le meilleur moyen de les impliquer dans un projet est de tester la nouvelle prestation auprès d'eux.

Le second défi concerne la mise à disposition des proches aidants sur le canton d'une information exhaustive. La liste des lieux de soutien, des adresses où s'informer, des prestations sociales, des prestations en santé et des autres prestations utiles aux proches aidants est longue et l'exhaustivité n'est pas envisageable. Ainsi, certains acteurs, institutions ou associations n'ont pas directement été contactés par le programme et ont pu manifester un sentiment d'exclusion. Le programme a dès lors déployé des efforts pour recenser les différents acteurs de la santé et du social sur le canton afin de les informer des activités du programme.

Enfin, les professionnels actifs auprès des proches aidants se sentent parfois démunis lorsqu'une réponse à la demande ou au besoin du proche aidant n'est pas possible à satisfaire.

### **Facteurs favorables**

Le contexte suisse romand, où plusieurs cantons s'intéressent et développent des projets sur cette thématique, a été un facteur favorable à l'échange intercantonal et au développement de synergies.

L'autre expérience positive majeure est l'impact médiatique rapide atteint par les différents projets du programme. En effet, les médias locaux et suisses ont montré un intérêt marqué pour la thématique et pour la médiatisation de témoignages de proches aidants.

### **Facteurs défavorables**

Il est d'autant plus difficile d'informer les proches aidants concernant les prestations d'aide disponibles, que beaucoup ne se reconnaissent pas comme "aidants" et éprouve de la difficulté à demander de l'aide. D'une part, ce groupe cible comprend une grande hétérogénéité et est difficilement identifiable, et d'autre part, un grand nombre de proches

aidants estiment "normal" de prendre soin de la personne aidée et ne se reconnaissent pas comme tels, même si une partie non négligeable de cette population est en situation de vulnérabilité marquée. Des efforts ont alors été entrepris pour approcher les proches aidants (par les médias, les différents lieux de santé et les pharmacies), pour écouter les besoins (témoignages entretiens, interviews et groupes d'entraides) et en réorientant une partie de la communication du programme.

Pour la même raison, les tentatives d'estimation de la proportion de proches aidants sur le canton du Jura ont échoué lors de l'analyse de faisabilité d'un concept d'indemnités forfaitaires pour les proches aidants.

## **14. Conclusion et perspectives**

Le programme a connu un grand succès médiatique ainsi qu'en termes de participation aux différents événements organisés. Le réseau des partenaires du programme s'est élargi et présage l'initiation de nouveaux projets et le développement de prestations. Enfin, le programme est une réussite en termes d'ancrage à terme des activités et prestations disponibles pour les proches aidants.

En termes de perspectives, le programme proches aidants Jura qui prend fin en décembre 2013 est intégré dans une politique cantonale en faveur des proches aidants avec la pérennisation du Groupe ressource. Cette politique devrait notamment d'une part se concentrer sur les moyens d'aider les proches aidants à se reconnaître comme tels, identifier leurs limites et demander l'aide nécessaire, et d'autre part, comporter le renforcement, l'améliorer et la diffusion des bonnes pratiques existantes. La politique devrait comprendre :

- une prestation d'écoute, de soutien et de conseil pour les proches aidants disponible auprès de toute institution, association ou de tout professionnel des domaines social et santé
- la publication d'un outil destiné aux professionnels permettant la meilleure orientation des proches aidants au sein du réseau
- la pérennisation de prestations de soutien aux proches aidants au sein des institutions
- des possibilités de relève à domicile pour les proches aidants quels que soient l'âge et la situation de la personne aidée
- des offres de répit accrues, où le proche aidant peut confier la personne aidée pour des séjours ponctuels
- l'intégration du proche aidant comme public cible de futurs programmes cantonaux de santé publique (santé mentale, santé au travail)
- l'utilisation des compétences des proches aidants et des personnes aidées sur un modèle de pairs aidants, ou pairs praticiens
- la consolidation du réseau de professionnels santé – social par le maintien d'un Groupe ressource garant de la politique cantonale en faveur des proches aidants
- un partenariat entre professionnels, bénévoles et proches aidants renforcé par l'intégration du « bénévolat » et de « l'aide informelle » au sein du Groupe ressource.



## 15. Annexes

Bilans des différents projets :

1. Rapport concernant le site [www.a-proche-toi-jura.ch](http://www.a-proche-toi-jura.ch)
2. Évaluation finale des espaces de rencontres pour proches aidants
3. Évaluation de la rencontre « partenariat proche – professionnel »
4. Évaluation des "Visites préventives et conseils pour le maintien à domicile" par les infirmières
5. Enquête de satisfaction "Visites préventives et conseils pour le maintien à domicile"
6. Évaluation qualitative du rendez-vous de l'AJAS 2012 « Les proches aidants : vous connaissez ? »
7. Évaluation du forum santé social Arc Jurassien 2013 « Proches aidants, bénévoles, professionnels : Quelle complémentarité ? »