

Rapport d'activité 2019



Informer orienter soutenir
les proches et proches aidant-e-s du canton de Vaud

Sommaire

	Page
1. Une équipe de professionnelles engagées	3
2. Les mots du Président sortant et de la nouvelle Présidente	3
3. Les prestations	
3.1 Prestations individuelles	5
3.2 Prestations de groupe	8
4. Proches et proches aidants en quelques graphiques	11
5. Evolution des prestations	13
6. Ressources humaines et développement des compétences	14
7. Visibilité extérieure	14
8. Lien avec les partenaires	15
9. Promotion de notre image et de notre mission	15
10. Reconnaissance et sollicitation de notre expertise	15
11. Pistes de réflexion et perspectives	16

1. Une équipe de professionnelles engagées



De gauche à droite :

Gladys Pfister, infirmière, 50 %

Mary-Lise Ducommun, accompagnante et formatrice, 70 %

Catherine Mariéthoz, assistante sociale, 50 %

Damaris Pella, accompagnante soins palliatifs / deuil et responsable administrative, 60 %

Béatrice Von Arx, comptable, 8 %

Mercedes Puteo, infirmière et directrice, 80 %

2. Le mot du Président sortant et de la nouvelle Présidente

2019 aura été l'année de la reprise et de l'essor d'Espace Proches : des appels bien plus nombreux qu'en 2018, la mise en place d'un nouveau suivi grâce à notre collaboration avec le programme « Ensemble » lancé par l'Ecole de la Source et, surtout, l'ouverture des antennes régionales partout dans le Canton. Désormais, Espace Proches s'est ainsi décentré de Lausanne et est au contact des proches et des proches-aidants au Nord, à l'Est et à l'Ouest de l'arc lémanique.

Ce nouveau déploiement s'est déroulé grâce à l'engagement sans faille d'une équipe empathique, rigoureuse et créative. Espace Proches, ce sont avant tout elles et leur dynamisme ! Le comité se joint à moi pour les remercier de leur engagement quotidien.

Je profite également de cette occasion pour annoncer l'arrivée dans l'équipe de Mary-Lise Ducommun qui, en plus d'accompagner les proches-aidants, vient épauler Mercedes Puteo dans la redéfinition des projets existants et la mise en place de nouveaux. Bienvenue à elle !

De son côté, le comité a débuté sa mue. Après le lancement d'Espace Proches en 2015 et la constitution de son comité, un cycle s'achève et un autre débute : Christian Gobat, économiste et expert-comptable, a quitté le comité après trois ans de mandat, comme il l'avait annoncé à son arrivée. Philippe Rezzonico, ancien cadre à la BGV et municipal à Gimel, a repris « son » poste. On compte également l'arrivée d'Annie Oulevey, infirmière de formation, titulaire d'un master en sciences sociales et professeure à l'Ecole de la Source, experte de nombreux thèmes en santé parmi lesquels la question des proches aidants. Enfin, faisant face à des nouvelles obligations professionnelles, j'ai demandé à ce qu'on me remplace à la présidence. C'est ainsi que depuis novembre 2019, Laurence Cretegny – arrivée au comité courant 2018 – a repris la fonction. Syndique de la commune de Bussy-Chardonnay, députée au Grand Conseil, proche-aidante elle-même, elle dispose de tous les atouts pour reprendre les rennes. Pour ma part, je continue à siéger dans le comité.

Je signe donc là mes derniers « mots du président » et avant de céder la parole à Laurence, j'aimerais les consacrer à l'équipe en place et à Mercedes Puteo : être à la tête d'un comité, c'est parfois se confronter à des difficultés ou des tensions, nous en avons eu notre lot. Toutefois, même dans les moments les plus incertains, quelque chose nous a toujours permis de tenir : le sens de l'engagement, la confiance et le dialogue. J'aimerais donc remercier Damaris Pella, Béatrice Von Arx, Catherine Mariéthoz, Mercedes Puteo, Gladys Pfister et Mary-Lise Ducommun pour la confiance qu'elles m'ont témoigné, pour le dialogue qu'elles ont toujours promu, et pour leur engagement. Une mention spéciale pour Mercedes Puteo avec qui il a toujours été un plaisir de collaborer semaine après semaine.

Last but not least, nous remercions le Canton de Vaud pour son soutien décisif et sa confiance.

Yannis Papadaniel
Président sortant

2019 : une année se termine et mon engagement auprès d'Espace Proches et Proches-aidants débute avec encore plus d'implication de ma part.

De nouveaux défis sont à venir, surtout pour l'équipe d'Espace Proches. Oui, savoir se réinventer en fonction des demandes et de la réalité du terrain est important. Espace Proches est donc appelé à évoluer, mais comment, me direz-vous ? Je ne vais pas vous dévoiler, ici, les pistes que nous avons soulevées mais vous laisser prendre connaissance du rapport 2019 et de ses pages 15 à 16 où vous trouverez les esquisses que nous avons amorcées.

Le comité se penche, également, sur la possibilité d'élargir l'association Espace Proches à des membres sympathisants, car la complémentarité nous permet d'avancer et de trouver de nouvelles adaptations.

Dans les mots que nous mettons en phrase, il y en a un qui est pour moi le plus beau : « MERCI » !

Merci à vous Mes Dames de l'équipe d'Espace Proches pour votre accueil et votre engagement à relever les défis d'aujourd'hui et de demain et merci aux Personnes du « Canton » qui ont su se mettre à notre écoute.

Merci aux membres du comité de votre confiance.

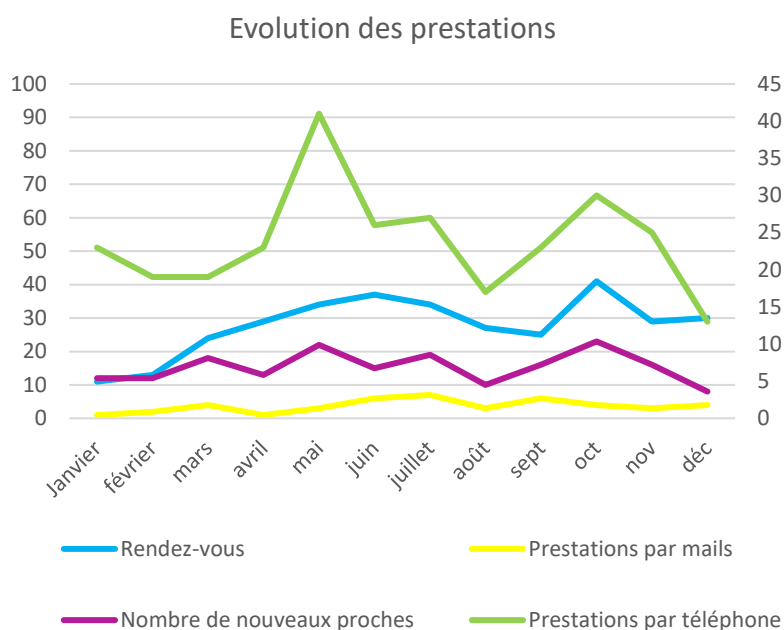
Un MERCI, tout particulier, à Yannis pour tout l'engagement qu'il a donné pour Espace Proches durant ces années à la présidence. Je le remercie de rester au comité, car la mémoire des gens vaut plus que celle du papier et des disques durs externes, car les intonations dans la voix en disent bien plus que la lecture que nous pouvons en faire.

A vous Proches, Proches-Aidantes, Proches-Aidants, vous êtes aussi appelés à vous réinventer afin de trouver les bons gestes, les bons mots pour accompagner, alors n'oubliez pas : toute l'équipe d'Espace Proches est là pour vous accompagner mais aussi pour vous écouter et vous informer.

Laurence Cretegny
Présidente

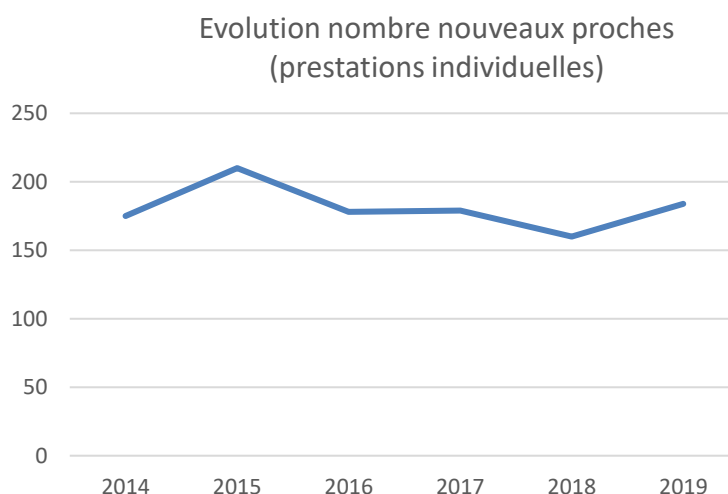
3. Les prestations

3.1 Prestations individuelles

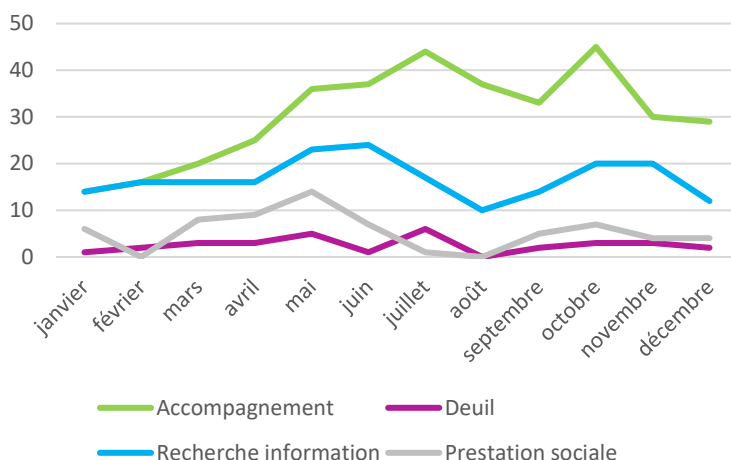


L'évolution des prestations se présente de façon fluctuante. Nous pouvons toutefois observer une augmentation du nombre de rendez-vous ainsi que des prestations par téléphone en valeur absolue. Le nombre de nouveaux proches reste relativement stable.

Le nombre de nouveaux proches reste relativement stable avec une légère tendance à la hausse en 2019. A noter que les prestations étaient à la baisse en 2017 et 2018.



Types de prestations

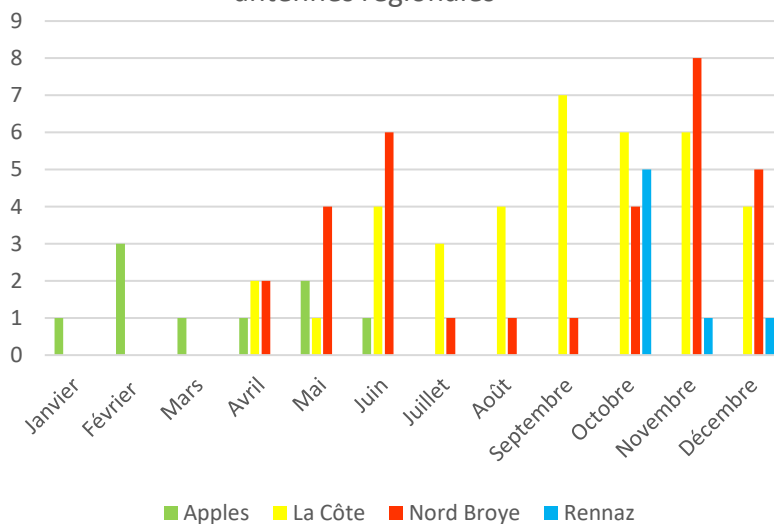


L'accompagnement est la prestation la plus sollicitée démontre que le programme ENSEMBLE répond à un réel besoin. Vient ensuite la prestation liée à la recherche d'information.

Les antennes sont ouvertes un après-midi par semaine. Celles de la Côte et du Nord Broye sont en place depuis le 1^{er} mars 2019. Il a fallu 2 à 3 mois d'intégration et de prise de contact avec les partenaires régionaux pour qu'elles démarrent vraiment. L'antenne du Haut-Léman a ouvert ses portes le 1^{er} octobre 2019 et était en phase de démarrage sur la fin de l'année.

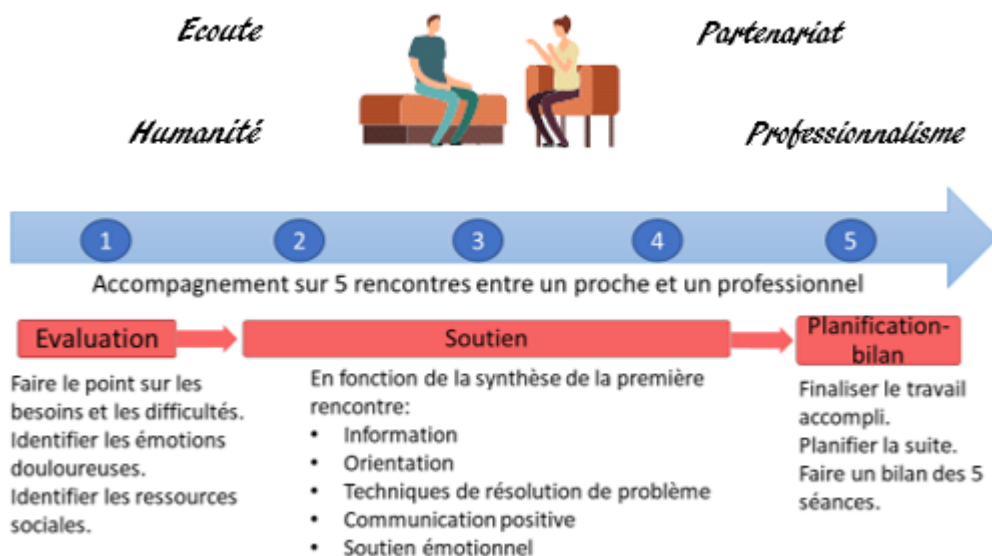
L'antenne d'Apples ouverte 1x/mois n'a que peu de succès et nous avons décidé de concert avec la responsable des SAMS de la Fondation Baud, de maintenir ce lieu uniquement comme possibilité occasionnel de rendez-vous en cas de besoin.

Evolution du nombre d'entretiens dans les antennes régionales



Programme ENSEMBLE

20 programmes réalisés



Les proches s'engagent dans un travail de co-construction favorisant la prise de conscience et le changement à leur rythme et selon leurs besoins prioritaires.
Cet accompagnement est conduit avec les intentions suivantes :

- Renforcer les connaissances en lien avec le réseau santé-social.
- Identifier et renforcer les ressources du proche aidant.
- Prévenir l'épuisement par des décisions nécessaires à l'équilibre dans la relation aidant-aidé.
- Trouver des outils adaptés pour la gestion des émotions douloureuses.
- Encourager l'émancipation et l'autonomie du proche aidant.
- Participer au développement des capacités relationnelles, décisionnelles, créatives.
- Participer à l'amélioration de son image personnelle et de l'estime de soi.



« J'ai repris ma vie en main »

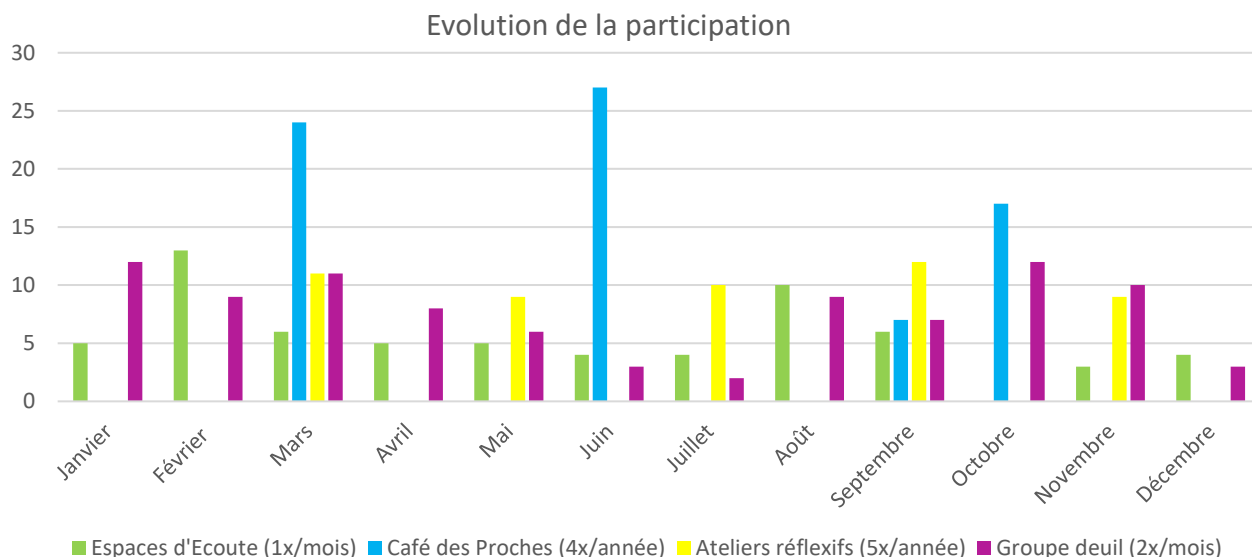
« Je me sens beaucoup moins culpabilisée et je veux prendre soin de moi dorénavant »

« Guidée et accompagnée, j'ai pu prendre du recul, clarifier, formuler, poser par écrit toutes ces émotions contradictoires qui étaient en moi ».

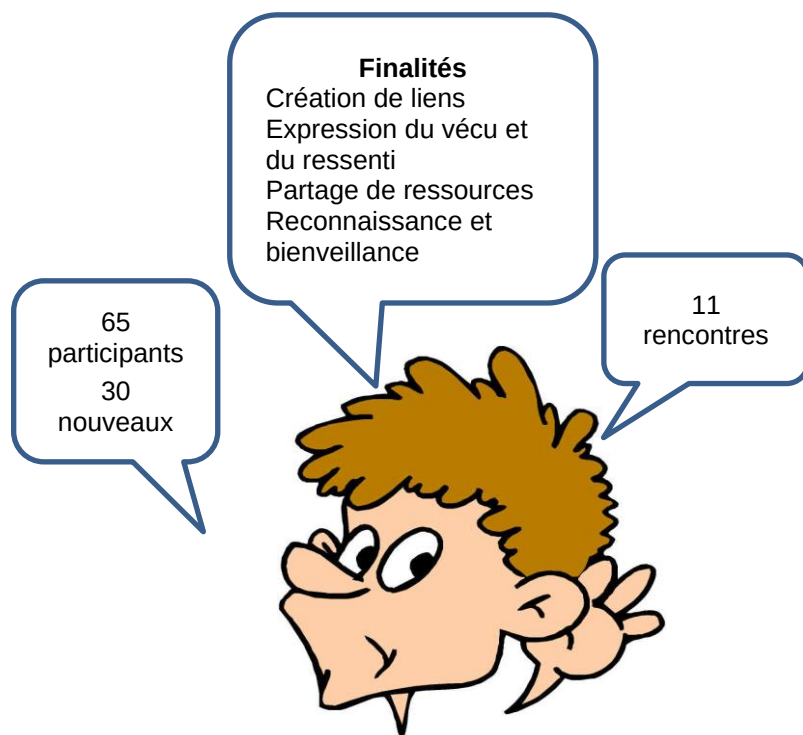
« Ce travail m'a permis de voir plus clairement ma place dans mon rôle de proche aidante et de sortir de la confusion émotionnelle dans laquelle j'étais, de reconnaître également les ressources disponibles »

« Dès la 1ère entrevue, les exercices proposés m'ont permis de rebondir sur l'étape suivante. Et c'était pour moi extrêmement riche et utile »

3.2 Prestations de groupe (à Lausanne)



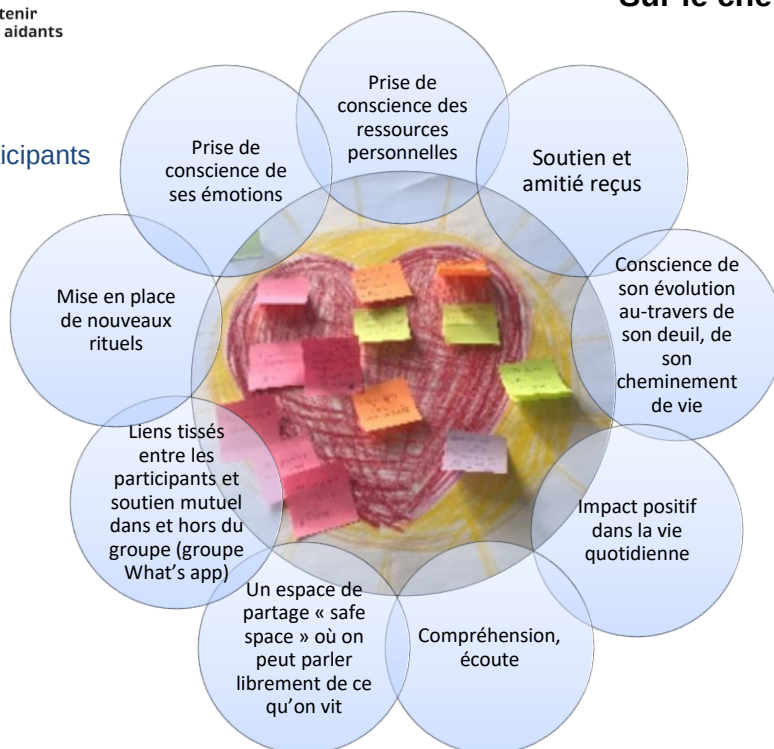
Café des Proches



Espace d'écoute

Sur le chemin du deuil

Echos des participants



« **Sur le chemin du deuil** », c'est :

Souplesse pour accueillir ce qui se dit et se vit
Unique, chaque personne l'est
Rituels rythmant les séances

Larmes accueillies et non refoulées
Ecoute active et bienveillante

Créativité explorée
Humilité face au vécu de chacun-e
Encouragement mutuel au sein du groupe
Modulable, tel est le contenu pour être au plus proche des besoins du groupe
Invitation à s'ouvrir
Narration de l'histoire de son deuil

Deuil, point commun entre les participants
Univers, se relier dans notre humanité

Dialogue dans un cadre sécurisé
Expérience partagée
Utilité de ce parcours exprimée par les participants
Inspiration nécessaire pour se renouveler
Liberté de partage

**1 entretien
individuel
avant d'entrer
dans le groupe**

**En 2019,
participation de
plusieurs hommes
et jeunes adultes**

**Thème différent
et animation
adaptée à
chaque séance**

**Groupe de 6
personnes
maximum**

**Parcours de
8 séances
(1x tous les
15 jours)**

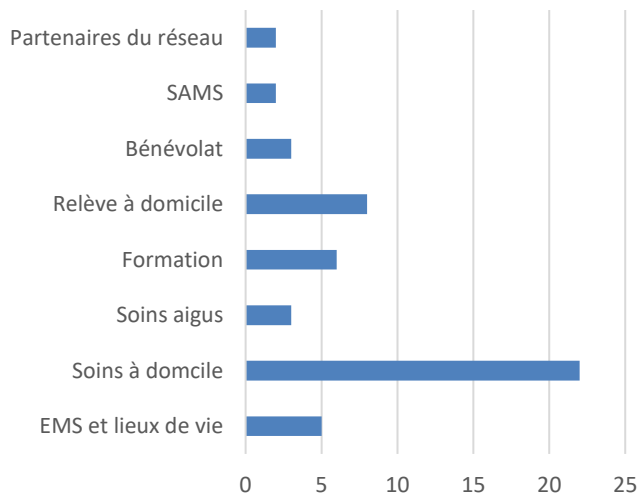
N'hésitez pas à lire les témoignages des participants sur notre site :

<https://www.espaceproches.ch/nos-temoignages/temoignages/>

Ateliers réflexifs pour les professionnels

51 participants répartis sur 5 ateliers

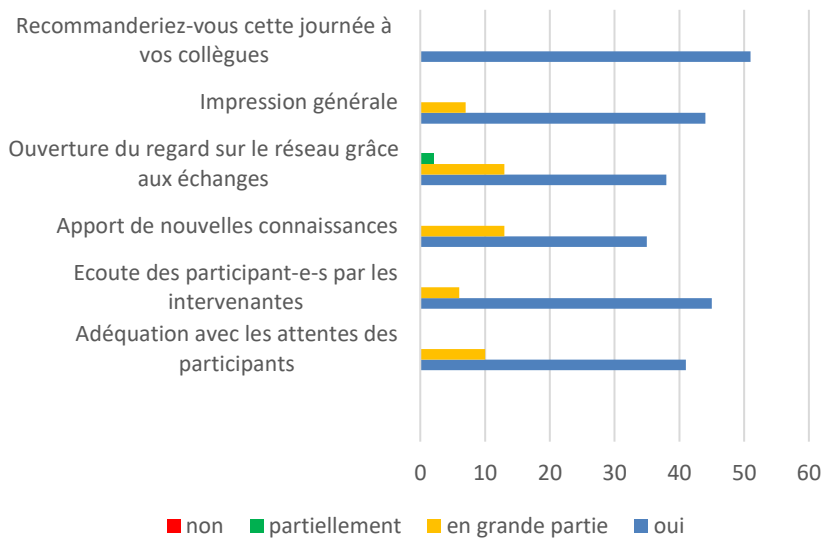
Provenance des participants



La part des participants provenant du maintien à domicile et de la relève est de 59% par rapport au nombre total. A relever que le domaine des soins aigus est très peu représenté.

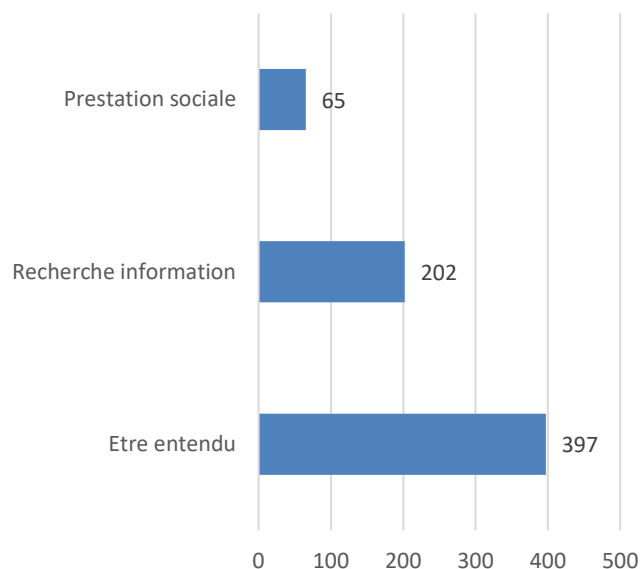
Evaluation des participants

Nous relevons la très forte satisfaction des participants. Nous notons également des attentes liées à l'apport de nouvelles connaissances et ouverture sur le réseau qui ne sont pas toujours complètement satisfaites. Nous intégrons ces remarques dans l'évolution de futurs ateliers

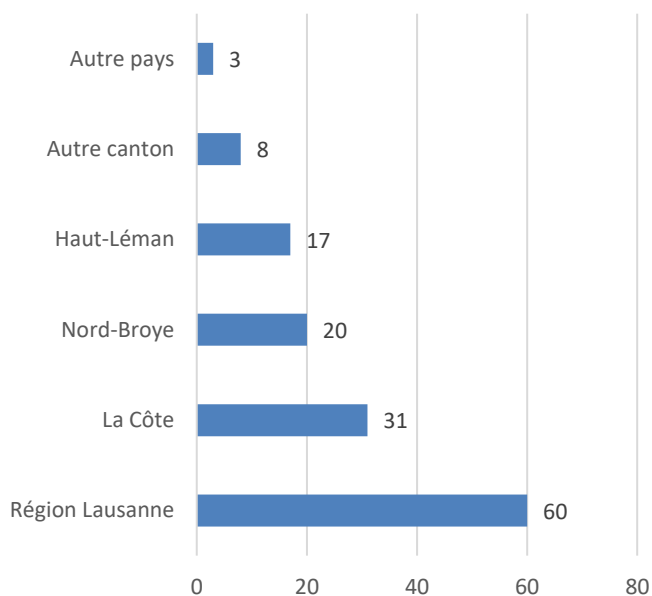


4. Proches et proches aidants en quelques graphiques

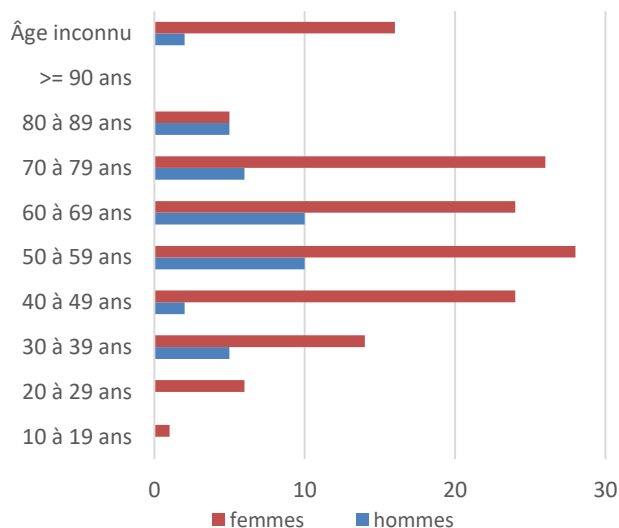
Motif demande entretien
(accompagnement + deuil)



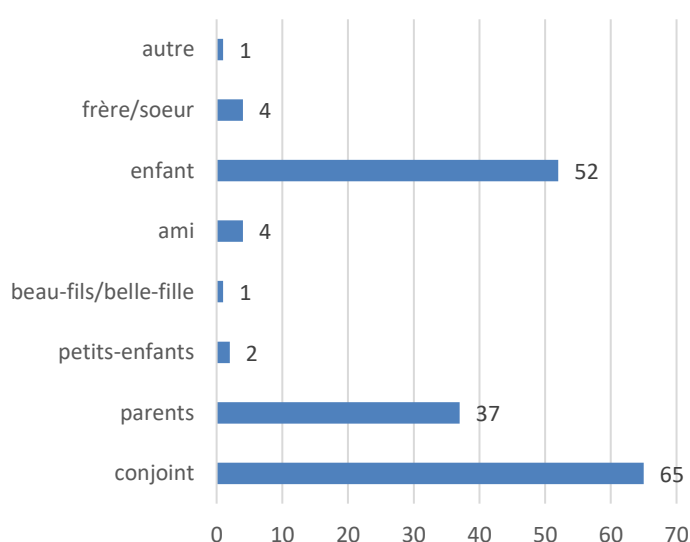
Répartition géographique



Âge et genre des proches
(âge moyen 57 ans)



Lien de parenté
(le proche aidant est ...)



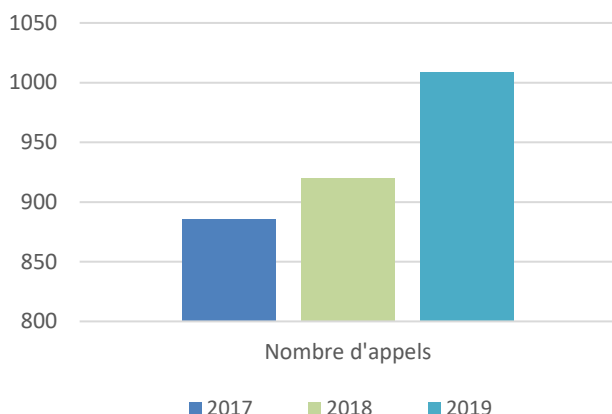
63 % des proches se situent dans la tranche d'âge entre 30 et 69 ans et donc potentiellement dans la frange de la population en activité professionnelle. 76,9 % sont des femmes dans cette tranche d'âge. Notre base de données actuelle ne permet pas de relever le pourcentage de proches en activité professionnelle, qui a dû éventuellement réduire son taux d'activité ou renoncer à travailler.

C'est l'une des améliorations que nous aimerions apporter à notre logiciel en 2021.

Si 43,2% des proches viennent de la région de Lausanne, 49% proviennent des régions de la Côte, Nord Broye et Haut Léman. Ces chiffres encourageants mettent en évidence l'impact des antennes sur l'amélioration de l'accessibilité de nos prestations sur l'ensemble du canton.

5. Evolution des prestations

Evolution appels téléphoniques

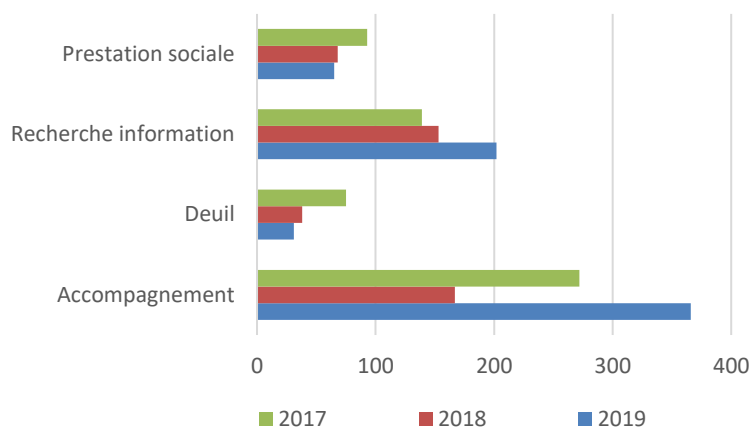


En 2019, nous avons passé le cap des 1000 appels, il s'agit d'une progression de 9% par rapport à 2018 et de 12% par rapport à 2017.

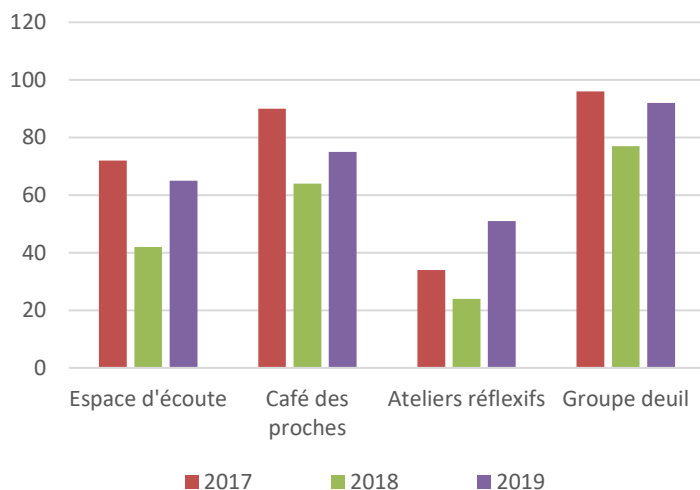
Le numéro gratuit pourrait certainement être encore plus sollicité s'il était mieux connu par le grand public et les partenaires.

A relever des augmentations significatives pour la recherche d'information et l'accompagnement (en grande partie grâce au programme ENSEMBLE)

Evolution des types de prestation



Evolution participation aux groupes



Par rapport à 2018, 2019 montre une augmentation de participation pour l'ensemble des prestations de groupe. Par rapport à 2017, seuls les ateliers réflexifs indiquent une participation supérieure.

6. Ressources humaines et développement de compétences

Mary-Lise Ducommun a rejoint notre équipe le 1^{er} mai 2019. Ses compétences dans les domaines de la relation d'aide et de la formation d'adulte complètent et élargissent significativement l'éventail de nos champs d'expertise.

Une journée au vert a eu lieu au mois de juin. Nous avons pu travailler toutes ensemble sur deux sujets :

- L'organisation et la communication au sein de l'équipe
- Bilan de la mise en œuvre du programme ENSEMBLE et adaptations éventuelles à mettre en place.

A l'issue de cette journée un certain nombre de pistes d'amélioration se sont dégagées qu'il conviendra d'approfondir en 2020.

Gladys Pfister, Mary-Lise Ducommun et Catherine Mariéthoz ont bénéficié de l'accompagnement et du coaching de Shyrete Rexhaj dans le cadre de l'implémentation du programme ENSEMBLE. Damaris Pella a suivi une formation sur le thème des médiations artistiques et pratiques sociales à l'EESP.

7. Visibilité extérieure

Marchés :

Espace Proches a tenu un stand d'information sur les marchés de Payerne, Renens, Rougemont, Orbe, la Tour-de-Peilz, Lausanne (5x), Morges.

Congrès :

Nous avons participé au Congrès « Les enjeux du vieillissement » organisé par la HES La Source et avons réalisé pour l'occasion un poster présentant la mise en œuvre du programme ENSEMBLE à Espace Proches et participé au speed meeting de l'innovation pour ce même sujet.

Journée Intercantonale des Proches Aidants :

Comme les années précédentes, nous avons géré les inscriptions et les demandes de relève sur délégation de la DIRIS.

Lors de la soirée officielle, Espace Proches a participé à la table ronde sur le thème « La gestion d'urgence du proche aidant ».

En **collaboration avec d'autres partenaires** nous avons participé à:

- un stand d'information aux marchés de Morges et d'Echallens
- une journée de formation pour les collaborateurs du GHOL
- la présentation de notre activité à la Fondation Silo
- l'organisation de la soirée Proches aidants à Echallens avec présentation du spectacle « Paroles de Proches » suivi d'un temps de débat et de questions.
- au LiveConnect de Pro Infirmis du 30 octobre 2019 sur le thème « Et après moi, qui défendra tes droits et t'accompagnera? »

En solo nous avons proposé :

- Un café des proches avec Alexandre Jollien sur le thème « Vivre avec l'incertitude »
- Deux ateliers créatifs destinés aux proches dont la personne aidée est entrée depuis peu en institution. Ces ateliers ont dû être annulés par manque d'inscriptions.

Site internet :

Notre nouveau site internet est opérationnel depuis le mois de mars 2019. Nous recevons régulièrement des retours positifs des utilisateurs et les chiffres de fréquentation montrent un impact significatif sur sa fréquentation depuis ce « relooking ».

	2017	2018	2019
Nbre de visiteurs	108	4'832	19'324
Nbre de nouveaux visiteurs	107	4'815	19'279

Médias :

Des articles nous concernant sont parus dans Le Temps, la Côte, Diagonales (journal du Graap) et quelques journaux locaux.

Temps présent nous a confié la mission de répondre au forum Facebook qui a suivi l'émission « Proches aidants-pour le meilleur et pour le pire » du 17 janvier 2019.

8. Liens avec les partenaires

Un gros effort de promotion d'Espace Proches a été conduit durant toute l'année auprès des partenaires.

Des contacts directs avec les personnes clés des institutions/organisations ont eu lieu et également des présentations de nos prestations dans des colloques ou assemblées.

Nous avons également été sollicitées pour présenter notre activité et animer des séances d'information par le Réseau de santé balcon du Jura (RSBJ), le service des bénévoles de la Croix-Rouge, les communes de Pully et de Saint-Légier, les gymnases d'Yverdon et de Provence, la Ligue vaudoise contre le cancer (LVC).

9. Promotion de notre image et de notre mission

Nous avons invité les membres du Grand Conseil à une porte ouverte le 14 mai 2019. 21 élus, dont le premier citoyen du Canton, ont répondu présents et ont montré un grand intérêt pour notre mission et notre activité.

Un partenariat avec l'union des communes vaudoises (UCV) a permis à notre association de participer à la tournée des districts que cette dernière organise chaque année. Nous avons ainsi pu présenter Espace Proches à un grand nombre d'élus communaux à travers tout le canton.

10. Reconnaissance et sollicitation de notre expertise

L'office fédéral de la santé publique (OFSP) nous a officiellement intégré dans son catalogue des modèles de bonnes pratiques. Nous avons été sollicitées à 3 reprises pour participer à des workshops de validation des résultats de recherches sur des thématiques pour lesquelles notre expertise et notre expérience sont déterminantes.

Notre expertise et nos compétences ont également été sollicitées pour animer des formations extramuros (EESP, Pro Senectute), pour accompagner des équipes en difficulté dans leur relation avec les proches (Foyer La Branche) et pour la mise en place d'Espace d'écoute dans une institution (Plein Soleil).

La HES La Source a fait appel à notre association pour l'élaboration de leur nouveau module « Soutien aux Proches aidants ».

Enfin, de nombreux étudiants et chercheurs nous sollicitent dans le cadre de travaux de diplôme ou de recherche. Nous faisons également partie du groupe de référence dans le cadre du projet PEPA (Pénurie de personnel qualifié dans les professions de la santé).

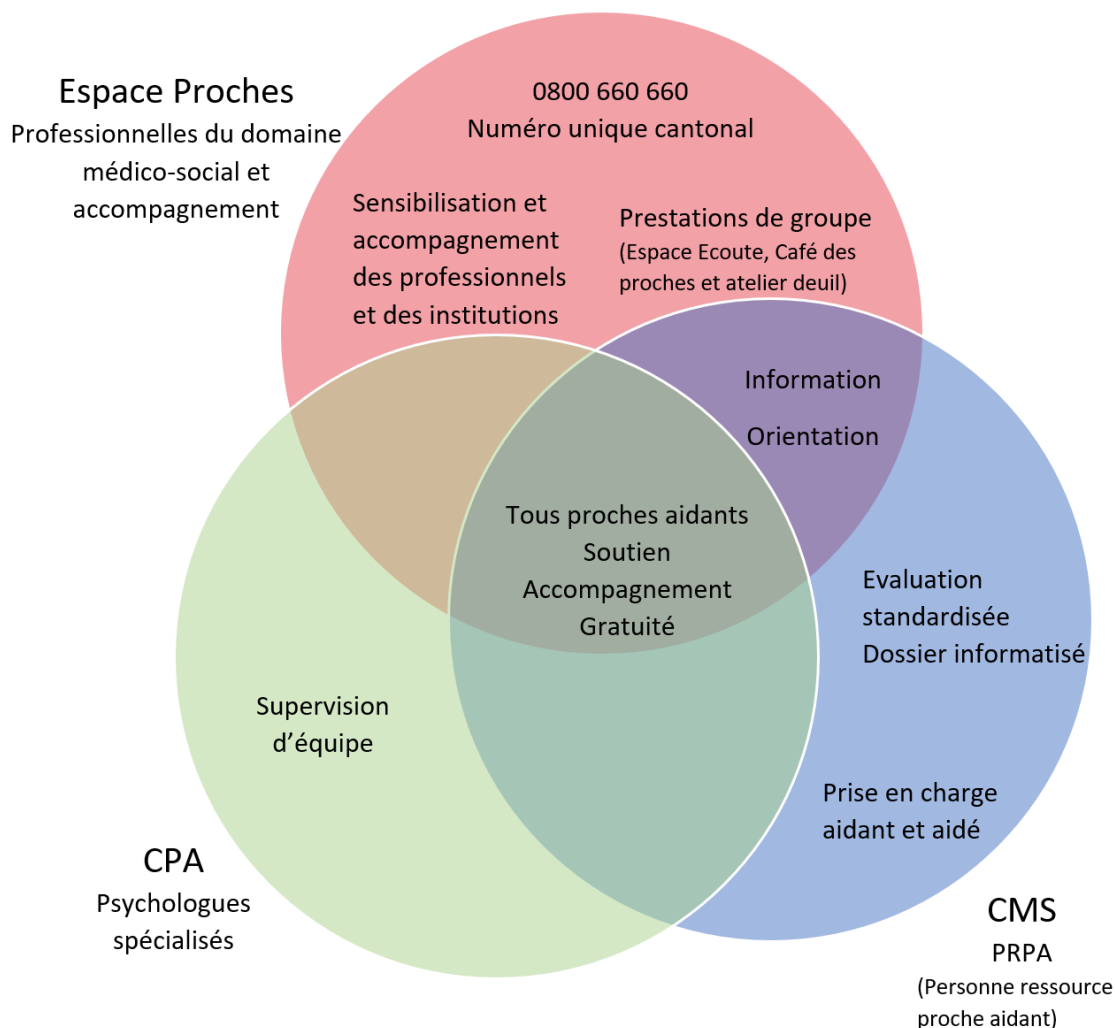
11. Pistes de réflexion et perspectives

Malgré tous le travail et les efforts pour valoriser et faire connaître notre mission, nous devons prendre acte des constats suivants :

- L'activité est à nouveau en fléchissement depuis novembre 2019
- L'élargissement des prestations des CMS et des CPA à l'ensemble des proches aidants rend encore plus difficile l'identification des spécificités de chaque entité.
- Le rôle de la ligne unique voulue par le canton et gérée par Espace Proches souffre d'un manque de promotion et de médiatisation auprès du grand public.

Comme le montre le schéma ci-dessous, les périmètres couverts par les offres d'Espace Proches, des CMS et de la CPA (soutenues par le canton dans le cadre de sa politique proches aidants) tendent à se rapprocher de plus en plus.

Schéma comparatif des prestations Espace Proches/CMS/CPA



Dans un panorama d'offres déjà multiples et variées, cette évolution nous semble encore complexifier la situation et augmenter, par manque de clarté et de simplicité, le risque de perdre un nombre non négligeable de proches aidants en route. Il en va de même pour les partenaires et les professionnels de terrain qui ont de plus en plus de mal à comprendre le dispositif et donc à orienter correctement les proches aidants.

Le Comité et la direction d'Espace Proches se questionne sur la pertinence de sa mission en regard de l'évolution du contexte et des prestations similaires déployées par les partenaires avec le soutien cantonal.

Nous sommes convaincus de la plus-value de nos compétences et de notre expertise et souhaitons conduire une réflexion en partenariat avec la DIRIS (Direction de l'Insertion et des Solidarités) afin de questionner et repositionner la mission d'Espace Proches en regard de l'évolution du contexte et de la stratégie en matière de politique cantonale PA.

Nous relevons ici des pistes de réflexions et d'évolution en lien avec les domaines dans lesquels Espace Proches possède des compétences et une expertise spécifiques :

- Par notre connaissance approfondie du réseau médico-social cantonal nous sommes à même d'offrir un accès centralisé et de premier recours pour l'ensemble des proches du Canton à l'aide notamment du numéro unique dont nous sommes les dépositaires. Ce numéro devrait être davantage promu (faire l'objet de la prochaine campagne cantonale ?).
- Nous sommes les seuls à offrir des prestations de groupe à l'ensemble des proches et des proches aidants sans distinction (Groupe de parole et ateliers deuil). Nous pourrions décliner ces formats un peu partout sur le canton.
- Nous avons développé une solide expertise dans la sensibilisation et l'accompagnement des professionnels et des institutions. Nous pouvons intervenir pour des séances de conseil/supervision d'équipe.
- A développer sur la base de nos compétences expérientielles : une offre de médiation entre les proches aidants et les professionnels (la demande peut venir des proches ou des professionnels). C'est une proposition radicale qui exigerait que l'ensemble de l'équipe se forme à cette activité qui serait, toutefois, complémentaire au soutien direct offert aux proches en CMS et à la CPA.

Pour conclure, une immense reconnaissance va à mes compagnes d'aventure, les collaboratrices d'Espace Proches, pour leur soutien et leur foi en la mission de notre association. Un grand merci également à notre comptable pour sa rigueur et le suivi des comptes ainsi qu'à nos deux intervenantes externes, qui co-animent l'atelier « Sur le chemin du deuil », pour la qualité de leur travail.

Enfin, ma reconnaissance va à notre Comité, pour le soutien et la confiance accordée, au Président sortant, Yannis Papadaniel et à la nouvelle Présidente, Laurence Cretegy.

Mercedes Puteo
Directrice