

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022

Informer Orienter Soutenir les proches aidant.e.s



Sommaire

Le mot du Directeur a.i.

Le mot de la Présidente

Missions & valeurs

Trois axes d'intervention - Notre impact en chiffres

- Information, orientation et soutien
- « Sur le chemin du deuil »
- Soutien à la Journée des proches aidants

Nos partenaires

Edition : Communication Espace Proches

Conception graphique: Communication Espace Proches

Photos: © Espace Proches

Le mot de la Direction

Après deux années marquées par les impacts de la pandémie, l'année 2022 a permis à Espace Proches de mettre à plat différentes incertitudes qui rendaient son activité difficile ces dernières années.

En accord avec le Comité d'Espace Proches, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) a mis en place un Comité de pilotage (Copil) présidé par la Direction de l'insertion solidarités (DIRIS) des avec participation active d'Espace Proches, de l'Association de proches aidants, de la Consultation psychologique pour proches aidants du CHUV, de l'AVASAD, des Réseaux Santé Vaud. d'Alzheimer VD. de Pro Infirmis Vaud et de la Fondation Pro-XY. Le mandat du Copil a consisté à « proposer des alternatives (scénarii) au devenir d'Espace Proches, prenant en compte les besoins des proches aidant.e.s, du dispositif cantonal, ainsi que des propositions émises par la DGCS, par Espace Proches et par l'AVASAD en considérant les missions, prestations, gouvernance et accompagnement changement ». Le Copil s'est réuni à trois reprises.

Il a pu étudier des propositions de transfert ou reprise de l'activité d'Espace Proches par l'AVASAD, les Réseaux Santé ou Pro-XY (proposition de l'Association de proches aidants)

Il a également travaillé sur le recentrage, le renforcement et le développement des prestations d'Espace Proches autour de l'information, la sensibilisation et l'orientation.

A l'issue de ces travaux, le CopilL a validé un dispositif de soutien aux proches aidants permettant l'accès à la « bonne information

au bon moment par la bonne personne », dispositif essentiel pour les proches et les professionnels. Une entité comme Espace Proches, active dans le domaine des collaborations et/ou des coordinations avec les partenaires, doit permettre de répondre à la diversité des besoins de soutien des proches durant tout leur parcours d'aidant.

Ainsi, Espace Proches poursuivra ses missions en les centrant sur l'information, l'orientation et la sensibilisation. repositionnement au sein du dispositif cantonal de soutien aux proches aidants permettra à Espace Proches de participer aux enieux actuels, notamment de conduire des actions d'information et de sensibilisation auprès de nouveaux publics de proches aidant.e.s ayant des besoins et attentes de soutien (proches en activité professionnelle, jeunes en formation ou encore allophones).

Après une année en fonctionnement réduit, accompagné par une direction *ad intérim*, l'équipe actuelle d'Espace Proches sera renforcée dès 2023 par la désignation d'une nouvelle direction et la recherche de compétences en appui social.

Les statuts ont été réécrits, une invitation à différents organismes actifs dans domaine s'est faite fin 2022 pour reconstituer une association avec un comité représentatif nouveau différentes organisations membres. Après une année 2022 de transition, Espace Proches aborde 2023 avec confiance et dynamisme.

Jean-Jacques Monachon, Directeur a.i.

Le mot de la Présidente

Par ces quelques lignes, je souhaite surtout remercier toutes les personnes qui ont œuvré durant cette année 2022.

Tout d'abord, nos collaboratrices qui ont continué à œuvrer dans une période d'incertitude où tout était à envisager. Les membres du comité d'Espace Proches (EP) qui ont mis leurs compétences diverses à disposition d'Espace Proches pendant cette période de recherche de solutions. Le Directeur a.i. qui a tout mis en œuvre afin de tisser des liens entre les diverses entités intéressées à continuer à faire vivre Espace Proches.

Merci également aux représentants et représentantes de la Direction de l'insertion et des solidarités (DIRIS) qui ont écouté les besoins des prestataires et qui ont proposés des solutions afin de continuer à leur venir en aide.

Un chapitre s'est terminé pour Espace Proches, cependant, le livre n'est de loin pas terminé.

Je remercie les personnes qui se sont présentées et qui ont été élues au comité d'Espace Proches afin de continuer les missions de notre association : Informer, orienter et sensibiliser.

Il est temps pour moi, de transmettre la présidence de l'association Espace Proches en remerciant le nouveau comité de continuer à s'investir « pour » les proches et proches aidants.

Laurence Cretegny, présidente

Missions & valeurs

Espace Proches est une association à but non lucratif créée en 2014. Elle est membre de la <u>Société vaudoise d'utilité publique</u>. Par ailleurs, elle est principalement subventionnée par la Direction générale de la cohésion sociale (<u>DGCS</u>).

Nos missions

Espace Proches a pour mission d'informer, d'orienter et de soutenir toute personne qui s'occupe régulièrement d'un.e proche ou qui a des questions concernant ce rôle. Notre équipe se compose de professionnelles des domaines de la santé et du social. Elle aide à s'orienter dans le dispositif dédié aux proches aidant·e·s du <u>Canton de Vaud</u>. De plus, elle peut informer sur les aides fournies par l'ensemble des partenaires du réseau médico-social du canton.

Nos valeurs

Écoute

Être disponible pour offrir un espace de parole dans un cadre chaleureux et neutre.

Professionnalisme

Garantir la qualité de nos prestations, tenir nos engagements et être une référence dans notre domaine d'activité.

Humanité

Accueillir toute personne dans sa singularité avec bienveillance et respect.

Partenariat

Identifier, valoriser, partager les ressources et les compétences individuelles et collectives.

Trois axes d'intervention

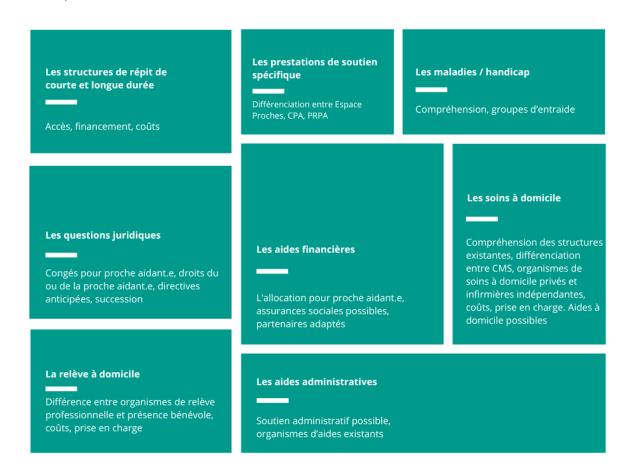
Information, orientation et soutien

Information

Les demandes d'information reçues durant l'année 2022 sont de plusieurs niveaux. Elles concernent notamment des précisions, clarifications sur les thèmes suivants :

- Les aides financières: l'existence d'une rétribution pour proche aidant est très demandée avec souvent des informations erronées sur le sujet, souvent relayées par l'entourage ou les médecins de famille.
- Les aides administratives : soutien administratif possible, organismes d'aides existants
- Les questions juridiques: congés proche aidant, droits en tant que proche aidant, directives anticipées, succession. Les questions portent aussi sur les curatelles, les mandats pour cause d'inaptitude.

- Les soins à domicile : compréhension et organisation des structures de soins à domicile existantes, la différenciation entre les CMS, les organismes de soins à domicile privés et les infirmières indépendantes, les coûts et la prise en charge.
- Les aides à domicile possible, avec ou sans soins. -> aide au ménage, courses, transports
- La relève à domicile : différence entre les organismes de relève professionnelle et la présence bénévole, les coûts et la prise en charge
- Les structures de répit de courtes et longues durées : accès, financement, coûts
- Les prestations de soutien spécifique pour les proches aidants: différenciation entre Espace Proches, la Consultation psychologique pour proches aidants (CPA), Personnes Ressources Proches Aidants (PRPA)
- Les maladies / handicap : compréhension, groupes d'entraide
- Les EMS: financement, fonctionnement du Bureau d'information et d'orientation (BRIO), critères de priorité, prestations complémentaires
- Les structures spécifiques : ex. association Alzheimer
- Les groupes de parole pour proches aidants : en lien ou non avec la pathologie de leur proche aidé.



Orientation

Lors des entretiens téléphoniques ou en présentiel, nous réalisons une évaluation des besoins et/ou des difficultés des proches aidants qui nous permet ensuite de les orienter de manière ciblée auprès des différents partenaires du réseau socio-sanitaire.

Pendant cette année 2022, nous relevons beaucoup de demandes d'aides financières et administratives. Nous profitons de nous assurer que les personnes connaissent ou bénéficient déjà des assurances sociales possibles et si besoin, nous les orientons sur les partenaires compétents -> assistants sociaux des CMS, Pro Infirmis, Pro Senectute.

Lors de demandes pour bénéficier de soins à domicile, les infirmières indépendantes et les organisations privées de soin à domicile (OSAD) sont davantage sollicités qu'auparavant; les proches aidants et les personnes aidées recherchent des soins personnalisés et ne veulent pas subir un tournus de soignants. L'assurance d'avoir des horaires de passage qui sont respectés est également une question récurrente.

Les demandes d'aide pour les personnes malades ou en perte d'autonomie ainsi que les besoins de soutien psychologique pour les proches aidants ont aussi été très importants. On relève que la situation sanitaire pendant le COVID, particulièrement lors des périodes de confinement, a affecté beaucoup de personnes malades et leurs proches qui se sont sentis oubliés ou qui se sont isolés volontairement, par crainte de contamination.

Soutien

Nous pouvons différencier deux types de soutien auprès des PA :

- Soutien direct aux proches aidant : la prestation est pour le proche aidant
- Soutien indirect aux proches aidants : la prestation est pour la personne aidée

Deux types d'aide et de soutien aux proches aidant.e.s

Soutien direct

-> la prestation est pour le ou la proche aidant.e

- Informations, conseils
- Orientation
- · Ecoute et soutien
- Entretiens individuels
- Espace de parole
- Formation
- Congés rémunérés
- · Carte d'urgence
- Aide financière

Soutien indirect

-> la prestation est pour la personne aidée

- Accompagnement à domicile
- Accueil temporaire
- Appartements adaptés / protégés
- Hébergement
- Aide financière
- Aide et soutien administratif

Nous pouvons observer auprès des proches que nous avons côtoyé qu'ils sont demandeurs des deux types de soutien.

Les prestations d'Espace Proches permettent d'offrir du soutien direct aux proches aidants, au travers notamment, des entretiens individuels. Il s'agit d'un soutien personnalisé permettant de :

Déposer son vécu auprès de professionnels, dans un endroit neutre. De faire le point sur ses difficultés, besoins mais aussi sur ses ressources. De recevoir des conseils ou informations spécifiques, adaptés à sa situation

Quel est le profil des proches aidants qui appellent Espace Proches?

Majoritairement les enfants de la personne aidée, puis les conjoints. Viennent ensuite les parents d'enfants avec une problématique psychique ou psychiatrique en situation de handicap, adultes ou mineurs.

Programme coaching pour familles (CoFa)

Dans le cadre de sa mission de soutien, Espace Proches est investie depuis 2021 dans le projet pilote Programme coaching pour familles proches aidant.e.s. L'objectif de ce programme est d'offrir aux proches aidant.e.s un soutien à l'emploi par un coaching professionnel, afin de leurs permettre de concilier vie professionnelle et privée ou de reprendre un emploi via un coaching de 12 mois. Le projet est inscrit au programme cantonal de soutien aux proches aidant.e.s.

Les proches aidants qui ont à ce jour bénéficié du programme CoFa sont le plus souvent des parents d'enfants avec pathologies oncologiques, puis des conjoints ou des enfants adultes de personnes qui ont des troubles psychiatriques, cognitifs ou dégénératifs. Il s'agit souvent de personnes qui ont des formations de niveau élevé et qui n'ont pas forcément déjà travaillé en Suisse. D'autres personnes ont peu ou pas de formation et /ou déjà un travail mais qui ne convient plus avec leur rôle de proche aidant. En 2022, le programme a débouché sur 19 contrats (31 depuis le début du programme en automne 2021).

Notre impact en chiffres¹

Nombre d'appels à la hotline*

1'465

Provenance des appels

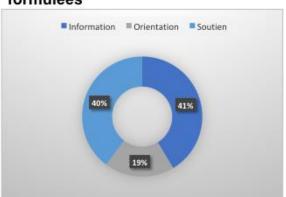
92% d'appels de proches aidant.e.s

7% d'appels de partenaires

1% d'appels de personnes aidé.e.s

*Source: Relevé Swisscom

Type de demandes formulées



¹ Les statistiques présentées dans ce rapport d'activité sont tirées d'un échantillon d'appels passés à la hotline.

Entretiens individuels

108 entretiens

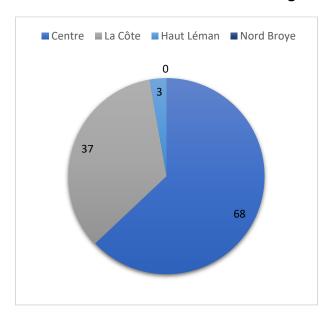


25 entretiens COFA



68 nouveaux proches

Nombre d'entretiens dans les régions



« Sur le chemin du deuil »

Au cours de l'année 2022, nous avons accueilli 11 nouveaux participants dans le groupe « Sur le chemin du deuil », dont plusieurs jeunes entre 19 et 35 ans. Le mélange entre jeunes adultes et personnes plus âgées permet des échanges d'expérience riches, avec une belle dynamique, empreints de respect et de bienveillance. Bien que les participants soient confrontés à des deuils différents (parents, enfants, conjoints, fratrie) dus à diverses causes de décès (maladie, vieillesse, accident, suicide), ils ont en commun la souffrance de la perte d'un être cher et le désir de partager avec d'autres leur traversée du deuil.

Nous avons eu la joie de pouvoir proposer pour la première fois un atelier sur deux jours, intitulé « Carnet de deuil ». Cette méthode a été élaborée par une psychologue, Mme Nathalie Hanot. Les différentes phases du deuil sont explorées avec les outils du Journal Créatif. L'objectif est de mettre en mots, en images, en formes, le vécu de la perte et d'installer page après page de la sérénité et de la paix en soi. Les quatre participantes nous ont donné un retour très positif concernant cette autre manière d'élaborer leur cheminement dans le deuil.

Nous nous sommes beaucoup impliquées, Viviane Furtwaengler et Damaris Pella, tout au long de l'année, l'engagement d'une troisième animatrice n'étant pas envisageable dans le contexte d'incertitude que traversait Espace Proches. L'intérêt grandissant pour la prestation « Sur le chemin du deuil » a été pour nous un grand encouragement et nous a motivées à chercher et à espérer une solution pour que cette prestation puisse perdurer, vu sa pertinence. Aujourd'hui, nous sommes heureuses de savoir que cela pourra se réaliser en 2023, avec le transfert de la « prestation deuil » d'Espace Proches à l'Association Asnova.

Groupes	deuil
---------	-------

21 séances organisées



102 participant.e.s

Entretiens deuil

31 entretiens menés

23 nouvelles personnes

Soutien à la coordination de la Journée des Proches Aidants 2022

En 2022, Espace Proches a apporté son soutien au canton pour la coordination et l'organisation de la Journée des proches aidants. Cette année a lancé une nouvelle campagne de sensibilisation et communication.

Le rôle d'Espace Proches a consisté à encadrer et calibrer les évènements avec les organisations partenaires, rédiger certains courriers et supports de communication de la campagne et assister de manière générale la Direction de l'insertion et des solidarités (DIRIS) dans les différentes étapes de l'organisation de la Journée des proches aidants. Cette plus grande implication d'Espace Proches dans la coordination de cette journée répond à l'objectif de porter des actions de sensibilisation.

Nos partenaires : Espace Proches au cœur d'un réseau cantonal fort !

Espace Proches est membre de la Commission consultative de soutien aux proches aidant.e.s. Cette dernière est présidée par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Elle réunit les principaux acteurs concernés par le soutien aux proches aidant.e.s.

De par sa mission, Espace Proches collabore avec l'ensemble des partenaires du réseau santé social. Notre association s'investit pour développer des projets communs au sein du réseau.

Alzheimer Vaud

Association de proches aidants

Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer (ARFEC)

Association vaudoise des médecins de famille (MFV)

Association Vaudoise d'Aide et des Soins à Domicile (AVASAD)

Bénévolat-Vaud, centre de compétences pour la vie associative

Caritas Vaud

Clinique Bois-Bougy

Clinique La Lignière

Croix-Rouge suisse, section vaudoise

Fondation Asile des aveugles

Fondation Compétences Bénévoles

Fondation PRO-XY

Fonds cantonal pour la famille

GRAAP-Fondation, groupe d'accueil et d'action psychiatrique

Groupement Hospitalier de l'Ouest Lémanique

HESS₀

Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

Haute Ecole de Travail Social – Lausanne (HETS)

Haute Ecole de Santé du Canton de Vaud (HESAV)

Lique vaudoise contre le cancer

L'îlot, Association de proches de la schizophrénie et des psychoses

Office de l'assurance-invalidité pour le canton de Vaud

Pro Infirmis Vaud

Pro Senectute Vaud

Réseau Santé Haut-Léman

Réseau Santé la Côte

Réseau Santé Nord Broye

Réseau Santé Région Lausanne

Service universitaire de psychiatrie de l'âge avancé (SUPAA)