



Aider les Proches Aidants (APA)

Histoires de proches aidant-e-s

Marie Greusing (BFH Travail social)

Anouk Haldemann (BFH Santé)

Mathias Winiger (BFH Travail social)

Claudia Michel (BFH Travail social)

Eva Soom Ammann (BFH Santé)

Avec la collaboration de :

Virginie Cellammare (Service de la santé publique du canton de Neuchâtel)

Olivier Descloux (BFH Technique et informatique)

Avril 2021

TABLE DES MATIÈRES

1	Introduction	1
2	Histoires de proches aidant·e·s	3
2.1	Histoire de Louise Belrose – épouse dans le rôle de proche aidante	3
2.2	Histoire d’Annie Robert – épouse dans le rôle de proche aidante	8
2.3	Histoire de Martin Favre – conjoint actif dans le rôle de proche aidant	11
2.4	Histoire de Cécile Dubois – bénévole pour le soulagement de proches aidant·e·s	15
2.5	Histoire de Sonia Martinez – voisine et amie dans le rôle de proche aidante	19
2.6	Histoire d’Ana Oliveira – femme de ménage et amie dans le rôle de proche aidante	25
2.7	Histoire d’Adèle Berger – fille adulte dans le rôle de proche aidante	29
2.8	Histoire de Claire Rossier – fille adulte dans le rôle de proche aidante	32
2.9	Histoire de Patricia Laurent – fille adulte dans le rôle de proche aidante	37
2.10	Histoire de Simon Leroy – père dans le rôle de proche aidant	40
3	Conclusion	45

1 INTRODUCTION

Le projet « Aider les Proches Aidants » vise à développer un système de soutien intégré pour les proches aidant-e-s dans le canton de Neuchâtel. Son objectif est de fournir une contribution innovante au développement et à la coordination des services destinés aux proches aidant-e-s, en complément du réseau existant de prévention et de soins de l'Association Réseau Orientation Santé Social (AROSS). Si l'AROSS s'adresse aux personnes de plus de 65 ans et à leurs proches, le nouveau système de soutien est destiné aux proches aidant-e-s de tous âges.

Grâce à une application mobile, les proches aidant-e-s auront la possibilité de recevoir des informations, du soutien, de l'aide à l'autogestion ainsi que des opportunités d'échanges entre pairs. Le projet prévoit également la mise en service d'une ligne téléphonique réservée exclusivement aux proches aidant-e-s afin de leur apporter soutien et orientation. Le but est de prévenir la surcharge des proches aidant-e-s, de promouvoir leur santé tout en améliorant la qualité de vie des personnes dont ils et elles s'occupent.

Le projet est piloté par un consortium réunissant les partenaires suivants : le réseau de prévention et de soins AROSS¹, le Service de la santé publique du canton de Neuchâtel², l'institut d'informatique médicale I4MI³ (BFH, Berner Fachhochschule), le département santé de la BFH⁴, l'institut de l'âge⁵ du département de travail social de la BFH et la coopérative MIDATA⁶. En outre, deux groupes accompagnent la démarche : un groupe d'accompagnement et un groupe d'utilisateur. Le premier est composé de personnes représentant les parties prenantes impliquées (grands employeurs, compagnies d'assurance, autorités publiques et autres) et doit permettre une viabilité économique à long terme du projet. Le second groupe réunit des proches aidantes et proches aidants et s'exprime sur les mesures mises en œuvre. Le projet se déroule sur quatre ans et demi (2020 - 2024) et est - entre autres - financé par Promotion Santé Suisse dans le cadre du fond PDS⁷.

Ce rapport relate des histoires de proches aidant-e-s afin de présenter leurs situations ainsi que leurs besoins et attentes en matière de soutien numérique. Ces histoires sont basées sur des entretiens individuels menés avec dix habitant-e-s du canton de Neuchâtel qui s'occupent d'une

¹ <https://www.aross.ch>

² <https://www.ne.ch/autorites/DFS/SCSP/>

³ <http://i4mi.bfh.ch>

⁴ <https://www.bfh.ch/de/forschung/forschungsbereiche/forschungsschwerpunkt-pflege/>

⁵ <https://www.bfh.ch/de/forschung/forschungsbereiche/institut-alter/>

⁶ <https://midata.coop>

⁷ <https://promotionsante.ch/pds/projets-soutenus/aider-les-proches-aidants.html>

ou d'un proche. Le groupe en question n'inclut intentionnellement que des proches aidant-e-s adultes et a été délibérément constitué de manière hétérogène. Il regroupe des femmes et des hommes, de catégories d'âge, de couches socio-économiques et de contextes socioculturels différents.

Nous avons interrogé ces personnes à propos de leur situation familiale, de leurs défis et de leurs besoins dans le cadre d'entretiens semi-directifs. Nous avons également recueilli leurs avis au sujet de la future application mobile, en particulier en ce qui concerne leurs attentes en matière de soutien et de diffusion d'informations. Ces entretiens ont été transcrits, puis évalués sur la base d'une analyse de contenu. Les histoires ont été anonymisées, ce qui signifie que les noms, les localités et d'autres détails personnels ont été modifiés de sorte que les personnes interrogées ne puissent être identifiées. Les proches aidant-e-s concerné-e-s ont ensuite validé le contenu des histoires et accepté leur publication.

Outre le développement d'une application mobile pour soulager les proches aidant-e-s, le projet « Aider les Proches Aidants » prévoit également la mise en place d'une offre de soutien double. L'objectif est de leur apporter un soutien d'une part par le biais de l'application, et d'autre part de leur donner la possibilité de bénéficier d'informations personnalisées et complémentaires via la ligne téléphonique dédiée. Enfin, le projet sert à sensibiliser la population du canton de Neuchâtel.

Le chapitre suivant contient les histoires que nous avons développées. Elles offrent un aperçu des situations de vie des proches aidant-e-s et constituent les lignes directrices pour le développement de l'application mobile.

2 HISTOIRES DE PROCHES AIDANT·E·S

2.1 Histoire de Louise Belrose – épouse dans le rôle de proche aidante

2.1.1 Situation générale

Madame Belrose assume le rôle de proche aidante pour son mari qui est atteint de la maladie de Parkinson depuis 10 ans. Cette maladie affecte son fonctionnement physique, en particulier la force musculaire de ses jambes.

Monsieur Belrose doit régulièrement être hospitalisé en raison de chutes répétées. Il s'est récemment cassé une vertèbre, ce qui l'a rendu encore plus dépendant des soins apportés par sa femme.

À la maison, Madame Belrose n'a pas à prendre en charge l'intégralité des soins de son mari - Monsieur Belrose peut par exemple se laver et s'habiller de manière autonome. Il a juste besoin de beaucoup de temps pour le faire. Son épouse doit cependant toujours rester à ses côtés afin d'éviter de nouvelles chutes autant que possible. Monsieur et Madame Belrose sont tous deux âgés de 78 ans et sont les parents de deux adultes.

2.1.2 Madame Belrose dans le rôle de proche aidante

Comme la maladie de son mari progresse relativement lentement mais continuellement, Madame Belrose a pu progressivement s'habituer à son rôle de proche aidante. Au début, elle n'avait qu'à lui fournir une petite aide dans la vie de tous les jours. Aujourd'hui, Madame Belrose se rend disponible pratiquement 24 heures sur 24 pour les soins physiques et le soutien psychologique de son mari. Certaines tâches lui demandent beaucoup d'efforts, d'autres sont peu intensives. Madame Belrose explique que sa routine quotidienne est rythmée par celle de son mari et qu'elle se sent limitée dans sa liberté, car son mari a constamment besoin d'être guidé, accompagné et surveillé.

La maladie entraîne également de plus en plus de perturbations dans la coordination des mouvements et des difficultés de communication. Les personnes qui ne connaissent pas bien Monsieur Belrose ne le comprennent quasiment plus.

Alors, quelquefois je le comprends, et quelquefois je ne le comprends pas. Mais je peux aller faire mes courses. Mais je calcule en fonction de s'il va se coucher, je vais faire mes courses.

Et puis si je sors par exemple un soir (...) ⁸ je ne sors pas souvent, mais lundi, je vais sortir alors je m'organise pour lui préparer à manger, ici. Et puis, il peut regarder la télévision. C'est une attention de tous les instants maintenant. Avant pas. Parce que ça baisse gentiment. Avant pas,

⁸ Les pauses de l'orateur·trice et périodes de silence ont été transcrites par trois points de suspension entre parenthèses.

j'étais un petit peu plus libre. Maintenant, un petit peu moins. Mais je m'organise. C'est une question de timing. Tout. Toujours.

Monsieur Belrose est également très limité dans sa mobilité en raison de son instabilité à la marche et de son risque de chute. Il y a peu, il était encore capable de se déplacer de manière autonome avec une canne ou un déambulateur - aujourd'hui, il doit se déplacer en fauteuil roulant. Cette situation affaiblit non seulement la santé de Monsieur Belrose, qui est directement touché par la maladie, mais aussi celle de sa femme, y compris sur le plan émotionnel. Elle raconte au cours de l'interview qu'elle n'a guère de temps pour elle et que sa charge de travail en tant que proche aidante ne cesse de s'intensifier. Madame Belrose évalue l'intensité des soins qu'elle fournit à 7 sur une échelle de 0 à 10. Lorsqu'elle en a l'opportunité, Madame Belrose aime rencontrer ses amies pendant deux ou trois heures pour boire un café et discuter, aller au cinéma ou prendre du temps pour elle à la maison, pour lire un livre ou regarder la télévision. Ces « petites pauses » font beaucoup de bien à Madame Belrose, mais elles ne sont pas toujours synonymes de détente. En effet, même quand elle n'est pas auprès de lui, elle ne cesse de penser à son mari et de se demander s'il va bien ou s'il aurait besoin d'elle pour des soins particuliers à ce moment-là.

Parce que quelque part, c'est (...) ce n'est pas culpabilisant, comment est-ce que je dirais ça. Moi, je ne peux pas le laisser comme ça. Avant par contre, je pouvais aller deux ou trois jours chez ma sœur. Il arrivait à se débrouiller. Maintenant plus. Je ne peux plus partir. Je dirais « allez, je vais trouver ma sœur, je vais trouver mon frère un jour ou deux jours », non, c'est fini. Je dois de plus en plus aider mon mari. Au départ, c'était pas du tout le cas. Il arrivait à se débrouiller. Mais maintenant, comme il est tombé, je suis un petit peu plus craintive pour lui. Des fois, ça l'énerve. Ce que je comprends.

Malgré l'inquiétude constante liée à son mari, Madame Belrose se dit confiante et essaie de profiter au maximum de la vie et du moment présent. Elle dit s'être en quelque sorte habituée à la situation, mais les questions concernant l'avenir la préoccupent beaucoup. Bien qu'elle veuille s'occuper de son mari à la maison aussi longtemps que possible, le pronostic de santé de ce dernier demeure incertain.

Je n'en sais rien du tout. C'est ÇA⁹ le mystère. Ce qu'il sera à l'avenir. C'est ça qui est le plus ANGOISSANT. (...) Écoutez, c'est comme ça. On a eu une jolie vie. On a bien profité et puis voilà. Faut se dire ça, parce que pour finir, si on se lamente tout le temps, ça ne va pas non plus. C'est encore pire.

⁹ Les mots particulièrement accentués par l'orateur-trice ont été transcrits en lettres MAJUSCULES.

La proche aidante regrette également qu'avec l'aggravation de la maladie de Monsieur Belrose, les contacts avec leur fille, qui vit en Suisse orientale, aient diminué. Comme le couple n'a pas de voiture, les déplacements en transports publics sont devenus presque impossibles à cause du fauteuil roulant. Ainsi, cette maladie affecte non seulement la santé de son mari, mais entrave également Madame Belrose dans ses déplacements.

Alors, les défis. Au début et bien on pouvait sortir, on pouvait aller trouver notre fille quand elle vivait en Suisse orientale. On pouvait prendre le train. Ça n'allait pas si mal que ça avec une canne. Même avec le quadripode. Et puis maintenant, et bien c'est fini.

Mais heureusement, on a bien pu profiter avant. Mais maintenant, à l'âge qu'il a, y'¹⁰ On adorait marcher. On allait faire des balades en forêt, ici, autour. Et puis maintenant, et bien c'est fini. Alors chacun/ les deux on est pénalisés.

L'appartement du couple Belrose n'étant pas accessible aux fauteuils roulants, il a fallu faire des aménagements, comme l'installation d'un monte-escalier. Madame Belrose insiste sur l'importance et les avantages de cet équipement, mais regrette son coût élevé. Le couple constate souvent que les prestations ne sont pas ou que partiellement remboursées. La proche aidante explique qu'elle ne sait parfois pas à quelle assurance elle doit adresser ses demandes (AVS, AI, LAMAL) et déplore que ces institutions se rejettent souvent la responsabilité quant à la prise en charge de certaines prestations. Les conséquences directes liées à la maladie de son mari, telles que les chutes, sont couvertes par l'assurance maladie. Les aménagements de l'appartement ne sont en revanche pas couverts par cette même assurance. Madame Belrose dit ne plus s'y retrouver et être fatiguée de ces éternelles discussions à propos de l'argent auquel le couple aurait droit.

2.1.3 Le soutien reçu par la proche aidante

Madame Belrose a engagé une aide à domicile qui vient la soulager une fois par semaine. En outre, une organisation privée de soins à domicile s'occupe deux fois par semaine des soins personnels de son mari, notamment pour sa douche.

Les enfants du couple Belrose ne viennent rendre visite à leurs parents que sporadiquement. Quand ils sont là, ils accompagnent leur père, par exemple pour une promenade. Comme les deux enfants vivent relativement loin, ils ne contribuent pas aux soins quotidiens et ne peuvent apporter à leurs parents qu'un soutien ponctuel. Dans son rôle de proche aidante, Madame Belrose se sent très seule, tant physiquement que psychologiquement.

Mais ils me disent tous les deux « bon courage maman ». Ils sont quand même en soucis, mais ils ont leur travail. Je ne peux pas téléphoner ni à l'un ni à l'autre pour dire « écoute, au secours ».

¹⁰ Les coupures de mots et de phrases ont été transcrites par le caractère /.

Pour les trajets en voiture, lors d'examens médicaux à l'hôpital par exemple, le couple Belrose peut compter sur le soutien d'un ami. Un jour, Madame Belrose a expliqué à sa pharmacienne que la situation avec son mari la désespérait un peu. La pharmacienne lui a alors parlé de l'existence de l'organisation AROSS. Après avoir pris contact avec elle, l'AROSS soutient Madame Belrose, en particulier dans ses démarches administratives.

2.1.4 Les besoins de Madame Belrose

Interrogée sur ses besoins en tant que proche aidante, Madame Belrose explique qu'elle souhaiterait pouvoir partir en vacances avec son mari afin qu'ils puissent tous les deux se détendre, se reposer et se ressourcer. Sans l'aide d'une personne d'accompagnement, pour laquelle le couple n'a malheureusement pas les moyens financiers, cela serait néanmoins impossible. Madame Belrose apprécierait également de pouvoir faire appel à tout moment à une personne qui puisse veiller sur son mari de sorte qu'elle puisse avoir plus de temps pour elle ou entreprendre une activité le temps d'une journée.

Pour l'accompagnement, par exemple, si allez, je rêve, si je voulais dire à mon mari « écoute, on va en vacances, on choisit une maison pour handicapés ». Mais on ne peut pas faire ça. On n'a pas les moyens. Pour avoir un autre endroit pour se reposer un peu de toute la situation. De se reposer et puis se ressourcer. Voilà, tout à fait.

Alors, heu (...) le rêve ça serait de pouvoir avoir une dame de compagnie gratuite pour que je puisse plus partir.

Globalement, Madame Belrose souhaite que son rôle de proche aidante soit davantage reconnu par les professionnels (médecins, infirmières, etc.) et les d'assurances. Selon elle, il n'est pas normal d'attendre systématiquement d'une épouse qu'elle devienne la proche aidante de son mari.

Ce n'est pas normal. Moi, je ne suis pas infirmière, je ne suis pas assistante sociale. Mais heureusement, j'ai des aides. C'est clair. Mais les aides, une fois qu'elles nous ont donné des conseils, c'est super, magnifique, mais elles ne sont pas à ma place. Moi, je ne demande pas l'aumône. Ce n'est pas ça. Mais un petit peu plus de (...) de considération de la part des assurances.

Il serait également bienvenu que les proches aidant-e-s soient mieux informé-e-s à propos de leurs droits (en ce qui concerne l'assurance invalidité, les prestations complémentaires ou les allocations pour impotent, par exemple). Par ailleurs, de nombreuses personnes ne se rendent même pas compte de tout le travail que Madame Belrose fournit en tant que proche aidante. Elle pense qu'il serait nécessaire d'offrir plus de visibilité au travail effectué par les proches aidant-e-s, car ces personnes souhaitent pouvoir continuer à participer à la société, tout en menant une vie active et autodéterminée. En même temps, il serait nécessaire que les mentalités évoluent, de sorte

que la maladie ne soit plus considérée comme une manière « inférieure » d'être. Un tel changement de mentalité pourrait conduire à une plus grande sensibilisation du système et de la société. Madame Belrose se sent parfois « enfermée » et esseulée par sa situation.

Mais c'est vaste. (...) Mais alors, c'est fou. On est confinés, on ne peut plus bouger. C'est nous, qui devons nous débrouiller. Heureusement que j'ai des enfants qui nous sortent au restaurant de temps en temps. Ils sont chouettes. Mais là, pour lui, ça lui ferait aussi du bien d'avoir des vacances.

Madame Belrose a dit espérer gagner à la loterie afin qu'elle ait moins à se soucier des questions financières et qu'elle et son mari puissent se permettre de partir en vacances.

Moi, je trouve que c'est important. Et puis, par exemple si un jour, je veux aller, heu, allez, je me décide, je veux aller chez mon frère deux jours. Et bien je suis obligée de le placer à la résidence. Mais encore une fois, c'est moi qui dois payer.

2.1.5 La technologie et son potentiel

Madame Belrose affirme ne pas être très douée en informatique, mais elle se sent relativement à l'aise dans l'utilisation de son smartphone. Elle estime que l'application mobile pour les proches aidant-e-s pourrait être utile surtout sur un plan informatif. L'application mobile devrait permettre d'informer les proches aidant-e-s à propos de leurs droits, concernant l'AI par exemple. Au cours de l'entretien, Madame Belrose s'est montrée très ouverte et intéressée par cette future application. Elle serait par ailleurs prête à payer une redevance mensuelle ou annuelle afin de pouvoir en bénéficier.

En outre, lors de situations d'urgence, telles qu'une chute de son mari, Madame Belrose déclare être fatiguée de devoir sans cesse expliquer tous les détails à propos de la maladie de son époux au personnel ambulancier et médical. Par conséquent, elle souhaiterait que l'application mobile permette de commander une ambulance, tout en fournissant au personnel médical une description détaillée et individualisée de la situation de soins et d'assistance.

Madame Belrose aime faire des recherches sur Internet au sujet de la maladie de son mari, lit des journaux en ligne et communique avec ses deux enfants grâce à son téléphone portable (SMS, WhatsApp, appels-(vidéo)). Elle utilise aussi beaucoup l'appareil photo de son téléphone portable, et aime envoyer ou recevoir des photos sur son smartphone.

Madame Belrose estime que les applications mobiles suivantes sont pratiques et faciles à utiliser : WhatsApp, e-mail, CFF.

2.2 Histoire d'Annie Robert – épouse dans le rôle de proche aidante

2.2.1 Situation générale

Madame Robert est âgée de 73 ans, retraitée, et vivait jusqu'à récemment à Cressier avec son mari du même âge. Elle était la proche aidante de son mari. Il est décédé l'année dernière. Jusqu'à l'âge de 70 ans, il n'avait aucun problème de santé majeur, menait une vie saine et était actif pour son âge. Lors d'un contrôle de routine, le médecin de famille a constaté des problèmes de digestion. À l'hôpital, Madame Robert et son mari ont reçu le diagnostic : cancer du côlon avec métastases dans le foie. Par la suite, son mari a été hospitalisé pendant environ deux mois. Ensuite, il a été transféré dans une clinique de réhabilitation. Après sa réhabilitation, il est retourné auprès de sa femme dans leur appartement. Sa condition physique était alors stable.

Dans les mois qui ont suivi, Monsieur Robert est devenu de plus en plus faible. Il perdait progressivement son autonomie et avait besoin de plus en plus de soutien et de compagnie. En outre, il devait prendre des médicaments pour soulager ses douleurs. Au cours des six derniers mois, Monsieur Robert a subi plusieurs attaques cérébrales. Celles-ci s'accompagnaient de nouvelles hospitalisations. Il s'est finalement éteint à l'hôpital pendant le confinement (Covid-19), un an et demi après le diagnostic de sa maladie.

2.2.2 Madame Robert dans le rôle de proche aidante

Après son premier séjour à l'hôpital suivant le diagnostic, Madame Robert a progressivement remarqué que l'état physique de son mari se détériorait. Il avait de plus en plus besoin de soutien et de compagnie dans la vie de tous les jours. Les choses du quotidien, comme couper la nourriture, devenaient pour lui plus difficiles. Les activités de la vie courante se déroulaient lentement ou avec de l'aide. Selon Madame Robert, le besoin d'assistance de son mari se manifestait particulièrement dans le fait qu'il ne pouvait plus s'habiller lui-même, qu'elle devait l'aider à prendre ses repas, qu'il ne pouvait se déplacer qu'avec un déambulateur et, plus tard, qu'avec l'aide d'un fauteuil roulant.

Il ne se levait plus seul. Pour le manger, c'était un peu la même chose. D'abord, il fallait commencer par lui couper la viande. Mais ce n'est pas lui qui a demandé hein, je voyais quand même. Il avait beaucoup de peine. Ou bien, pour la tartine le matin : d'abord il ne prenait plus de beurre, enfin non plus de confiture. J'ai dit « tu ne veux pas mettre un peu de confiture, non ? ». Pis après, du beurre. Mais il arrivait plus. Le couteau était trop lourd. Il n'arrivait plus à étaler. Alors, ouais ça, ça venait très gentiment hein.

Ses capacités diminuaient progressivement, comme en témoigne Madame Robert dans l'interview. Au début, elle pouvait le laisser seul pendant une heure ou deux, par exemple lorsqu'il venait de

s'allonger. Au fil des mois, Madame Robert devait soutenir son mari 24 heures sur 24 dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes, et Monsieur Robert sortait tout au plus de la maison pour faire un tour en fauteuil roulant. Le plus grand défi pour elle, explique Madame Robert, était que son mari avait besoin de plus en plus de temps pour les choses de la vie quotidienne :

Alors moi, je suis quelqu'un qui faut que ça aille vite. De préférence avoir fini avant d'avoir commencé. Non, ça c'est un peu exagéré. Mais moi, j'ai fait beaucoup de choses et il faut que ça aille vite. Et mon mari, il était très lent. Mais de toute sa vie. Mais bien entendu quelqu'un qui fait toutes les choses lui-même à son rythme, c'est/ moi je ne me suis pas rendu compte. Enfin, disons pour moi, ça ne me dérangeait pas. Mais là, après quand je lui disais « on va prendre la douche ». « Oui, oui. » [En imitant son mari] Alors que pour moi, c'était : on va prendre la douche, qu'il se lève, qu'il va à la douche, enfin voilà. Moi, je l'attendais et pis voilà. Mais lui, il ne l'entendait pas comme ça. Pour lui, c'était « oui, on va à la douche, mais dans une demi-heure, maintenant je me tourne encore deux fois dans le lit et pis on verra après ». (...) Mais là aussi, pour finir j'ai dit « écoute, dans un quart d'heure je te donne rendez-vous à la douche ».

Ce défi était, entre autres, lié au caractère de son mari, et tant que celui-ci était capable de faire lui-même les choses du quotidien, cela ne la dérangeait pas. Ce n'est que lorsqu'il a commencé à avoir besoin d'un plus grand soutien, que Madame Robert s'est aperçue de la lenteur de son mari et que cela mettait ses nerfs à rude épreuve. Une autre difficulté était liée au fait que son mari avait de moins en moins de plaisir et d'envie de manger. Au début, il ne mangeait plus que de petites portions. Puis, au fil du temps, il ne mangeait plus qu'une ou deux bouchées. C'est précisément parce qu'elle aimait beaucoup passer du temps à table que Madame Robert a eu du mal à accepter cette situation.

2.2.3 Le soutien reçu par la proche aidante

Madame Robert aidait son mari dans ses soins personnels. Après l'hospitalisation, elle a également reçu le soutien de Spitex. Le personnel venait une fois par semaine pour effectuer un petit contrôle régulier et fournir les médicaments. Madame Robert n'a jamais souhaité prendre la responsabilité de la distribution des médicaments de son mari. Elle craignait de commettre peut-être une fois une erreur de dosage, d'autant plus que les effets des médicaments pouvaient être très puissants. Au cours de la première période suivant la sortie de l'hôpital, son mari suivait également des séances de physiothérapie. Mais ces séances sont rapidement devenues trop pénibles pour lui et le traitement a été interrompu.

2.2.4 Les besoins de Madame Robert

Madame Robert n'a jamais remis en question son rôle de proche aidante. Pour elle, il était clair qu'elle allait se charger des choses que son mari n'arrivait plus à faire seul. Elle savait également

qu'elle aurait pu faire appel à davantage d'offres de soutien si elle en avait eu besoin. Un service de soins à domicile aurait par exemple pu venir plusieurs fois par semaine, ou elle aurait pu recourir à un service de repas à domicile. Elle nous a cependant expliqué qu'elle s'occupait des tâches ménagères bien avant la maladie de son mari. Madame Robert a souligné que son expérience professionnelle dans le domaine des soins infirmiers lui avait été très bénéfique. Pendant environ 30 ans, elle a travaillé dans des maisons de retraite et de soins. Faire la toilette d'un homme âgé n'était finalement rien de nouveau pour elle. Madame Robert a aussi mentionné l'aide précieuse apportée par l'AROSS dans l'organisation du quotidien, de sorte qu'elle puisse garder son mari à la maison le plus longtemps possible et qu'elle soit en mesure de faire face aux défis qui l'attendaient.

En raison du confinement (Covid-19), les hôpitaux étaient interdits aux visiteurs. Pendant environ une semaine, Madame Robert n'a donc pas pu rendre visite à son mari. Cette situation s'est avérée être très éprouvante pour elle. Elle pouvait certes communiquer avec son mari par téléphone, mais celui-ci semblait très désorienté. Madame Robert nous a confié avoir eu beaucoup de mal à supporter cette situation.

2.2.5 La technologie et son potentiel

Madame Robert se sent relativement à l'aise avec la technologie. Elle possède un smartphone, mais a vendu son ordinateur, car elle ne l'utilisait plus. Elle utilise son smartphone principalement pour téléphoner, prendre des photos et envoyer des messages. De temps en temps, elle l'utilise pour jouer au solitaire. En cas de difficulté technique, elle peut compter sur l'aide de ses petits-enfants. Concernant le projet d'application mobile pour les proches aidant-e-s, elle avoue ne pas savoir comment l'application aurait pu l'aider. Elle précise néanmoins que pendant longtemps, personne ne lui avait expliqué que son mari avait droit à des allocations pour impotence. L'application pourrait fournir aux proches aidant-e-s des informations à propos de ces droits. Par ailleurs, si elle n'avait pas eu autant d'expérience professionnelle dans le domaine des soins aux personnes âgées, elle aurait peut-être eu besoin de plus d'aide.

2.3 Histoire de Martin Favre – conjoint actif dans le rôle de proche aidant

2.3.1 Situation générale

Monsieur Favre a 60 ans, il est actif professionnellement en tant que graphiste, marié et s'occupe de sa femme qui a 59 ans. Le couple vit avec leur fils de 24 ans à La Chaux-de-Fonds.

Monsieur Favre est travailleur indépendant et assume le rôle de proche aidant auprès de son épouse. Il y a deux ans, sa femme a fait une mauvaise chute dans un centre sportif. Son accident l'a contrainte à une hospitalisation qui a amené à la découverte d'une maladie neurodégénérative. Depuis cet événement, elle dépend grandement de l'assistance de son mari, tant sur le plan physique que cognitif.

Ma femme aura soixante ans cette année, mais on dirait qu'elle en a nonante (...) Elle a l'air jeune mais (...) toutes ses capacités cognitives ont disparu. Elles diminuent à une vitesse impressionnante. En une année, elle a perdu ce que l'on perd généralement en quinze ans.

2.3.2 Monsieur Favre dans le rôle de proche aidant

Suite à l'accident de sa femme et au diagnostic qui en a résulté, Monsieur Favre a dû assumer le rôle de proche aidant pratiquement du jour au lendemain et de manière totalement inattendue (...*tout d'un coup ça vous tombe dessus*). Sa femme dépend désormais d'une aide et d'un soutien constant.

D'un jour à l'autre, vous vous retrouvez avec une personne gravement handicapée, dont il faut s'occuper chez soi, à la maison. Et ça, de façon hyper abrupte, « pouf », ça vous arrive comme ça.

Monsieur Favre n'a donc pas pu se préparer à son rôle de proche aidant et a dû réorganiser et gérer du jour au lendemain la vie quotidienne de son couple, qui était jusque-là fonctionnel et complémentaire. Bien qu'il existe d'innombrables livres, brochures et autres sites Web sur les tâches et les difficultés liées au rôle des proches aidants, il trouve que c'est un grand défi de mettre en application ce qui y est écrit et de l'adapter à sa propre situation.

C'est incroyable. Tout ce qui est écrit dans tous ces jolis petits livres sur le thème des « proches aidants », ça ne marche pas.

Sa femme a besoin d'un soutien dans toutes les activités de la vie quotidienne, par exemple pour ses déplacements, son hygiène corporelle et la prise des repas. Pour Monsieur Favre, le rôle de proche aidant s'accompagne de défis physiques et émotionnels, notamment à cause de la nouvelle

répartition des rôles au sein de son couple et des profonds changements occasionnés dans sa vie. Il dit être confronté à quelque chose d'inévitable et devoir accepter en même temps la « disparition » de sa femme :

En plus si cela concerne votre femme (...) vous n'avez plus du tout d'aide à la maison. C'est comme si vous aviez deux bébés en plus, mais vous n'aviez pas la maman. Et puis, tout repose sur vos épaules, tous les soucis, à 500% (...). C'est énorme. Il faut aussi gérer tous les détails, comme engager des gens, faire les courses, voir si vous avez de l'argent, vérifier que le taxi va bien venir, que les jeunes filles [des étudiantes dans le domaine de la santé engagées et payées par Monsieur Favre] vont arriver à l'heure, préparer les factures à la fin du mois, les payer. C'est un truc de fou – c'est un boulot ÉNORME. Et puis en plus, vous avez le souci permanent de voir quelqu'un malade autour de vous. Et qui est une chose qui vous mine beaucoup. Qui vous attaque dans votre santé mentale et affective, même si vous êtes résistant et en bonne santé. Vous vous sentez très isolé en tant que proche aidant.

A cela vient s'ajouter une fatigue permanente qui représente un défi supplémentaire pour Monsieur Favre. Par ailleurs, même de petites choses peuvent le décourager, et chaque revers subi par sa femme l'affecte également lui. Il est bien conscient qu'il est très important mais difficile de prendre soin de sa propre santé. Il s'inquiète beaucoup de l'état de santé de sa femme et de la situation à la maison. Il se sent fragile et rapidement déstabilisé par des événements même mineurs, car toute la structure familiale et organisationnelle pourrait s'effondrer à n'importe quel moment (*vous tomberez « poum » comme une mouche*). Monsieur Favre dit qu'il a appris à vivre l'instant présent et essaie de ne pas trop penser à l'avenir. La situation de sa femme le préoccupe en effet en permanence et il n'a pratiquement pas une minute pour lui.

C'est vraiment extrêmement lourd. Il faut vivre au jour le jour (...) Mais la perspective de ne plus avoir de projets, de plus de (...) quelqu'un qui est très malade, qui devient toujours plus malade, ça vous oblige à vivre chaque heure à fond et puis à ne pas penser à la suite. Mais un proche aidant, il est toujours extrêmement menacé par la surcharge de travail et les soucis. Et on se rend compte que l'équilibre est très fragile même si vous pensez que vous êtes en forme.

En outre, Monsieur Favre doit se montrer très proactif pour obtenir le soutien financier auquel son couple a droit, afin que les services d'assistance puissent être payés. Ces aides financières sont limitées à un certain nombre d'heures par an et sont versées sous forme de forfait.

Mais c'est une bataille tellement énorme que, en gros, mais je ne sais pas comment j'ai réussi à obtenir tout ça.

Actuellement, la femme de Monsieur Favre passe ses journées dans un centre de jour spécialisé. Bien qu'un placement permanent dans une institution serait une option envisageable, Monsieur

Favre privilégie une prise en charge de sa femme à son domicile aussi souvent que possible, ceci principalement pour des raisons de coûts. Le matin ainsi que le soir, ce sont donc des étudiantes dans le domaine de la santé, engagées et rémunérées par Monsieur Favre, qui s'occupent de sa femme à leur domicile. Ce dernier explique qu'avec un grand effort d'organisation, il parvient à concilier les soins de sa femme et son activité professionnelle.

Pour Monsieur Favre, le terme « proche aidant » n'est guère évocateur. Cette appellation ne lui convient pas du tout, dit-il dans l'interview. Pour lui, ce terme est trop simpliste et ne reflète pas suffisamment l'individualité et la complexité des tâches auxquelles il est confronté quotidiennement. Selon Monsieur Favre, le statut de proche aidant-e ne devrait être reconnu que pour des raisons légales.

2.3.3 Le soutien reçu par le proche aidant

L'AROSS a apporté un soutien précieux à l'apparition des premières fragilités. Monsieur Favre peut également compter sur l'aide fournie par les professionnels du centre de jour qui accueille sa femme quotidiennement.

Dans le cercle familial, personne d'autre ne peut s'occuper de sa femme car tous les membres de la famille, sauf son fils, vivent à l'étranger. Lorsque son fils et sa petite amie sont à la maison, ils soutiennent Monsieur Favre dans les soins et la surveillance. De temps en temps, son fils prend également en charge les soins du soir et accompagne sa mère au lit. Monsieur Favre bénéficie également d'un soutien émotionnel grâce à l'écoute et à l'encouragement de ses amis et de connaissances, avec lesquels il est heureux de pouvoir discuter d'expériences et de situations particulièrement stressantes. Monsieur Favre ressent une grande dépendance à l'égard d'autres personnes. Heureusement, dit-il, il entretient une relation très amicale avec les étudiantes en santé qui s'occupent de sa femme le matin et le soir. Monsieur Favre préfère engager des étudiantes en santé en cours de formation car, selon lui, elles travaillent de manière très dynamique et innovante.

2.3.4 Les besoins de Monsieur Favre

D'une manière générale, Monsieur Favre souhaiterait obtenir davantage d'informations sur le système médico-social (par exemple, à propos de l'AI), et notamment des informations sur les subventions/les droits auxquels peuvent prétendre les proches aidants. Lors de demandes de prestations, il souhaiterait également que les obstacles administratifs soient moins nombreux (par exemple, les prestations complémentaires). Il exprime également le besoin d'un soutien financier plus important - les compensations financières pour les soins de sa femme devraient être plus immédiates et faciles à obtenir. Il regrette que ces demandes soient souvent très laborieuses et que les compensations ne se fassent que rétroactivement. Il désire également que la rémunération des proches aidants soit uniformément réglementée.

Monsieur Favre souhaite que le travail des proches aidants soit mieux reconnu et valorisé au sein de la société. Les organisations à but non lucratif semblent très importantes pour Monsieur Favre, car celles-ci peuvent notamment s'occuper d'éventuelles chambres de vacances.

Par ailleurs, Monsieur Favre regrette que les proches aidants doivent souvent s'engager dans de longs processus administratifs avant de recevoir de l'aide ; il souhaite que des structures d'aide et de soutien puissent intervenir immédiatement afin de désamorcer rapidement les situations d'urgence. Il explique préférer le soutien des spécialistes aux échanges d'informations avec d'autres proches aidants. Les discussions entre pairs ne l'intéressent pas.

2.3.5 La technologie et son potentiel

Monsieur Favre se sent à l'aise avec l'utilisation des appareils technologiques. Dans son travail professionnel, il utilise quotidiennement des ordinateurs. En ce qui concerne l'application prévue pour les proches aidants, il souhaite y trouver des informations sur les services de soutien locaux et sur ses droits (par exemple en ce qui concerne l'AI). Il souhaite également que l'application oriente les utilisateurs vers les prestataires appropriés et offre la possibilité de demander une aide d'urgence. Il trouverait également utile que l'application mobile recense les bénévoles disponibles et pouvant être contactés facilement par les proches aidants en cas de besoin.

2.4 Histoire de Cécile Dubois – bénévole pour le soulagement de proches aidant·e·s

2.4.1 Situation générale

Madame Dubois a 49 ans et est bénévole au sein de l'organisation Caritas depuis environ 10 ans. Elle soulage les familles qui ont à leur charge des personnes dépendantes et rend régulièrement visite à ces dernières à domicile, en maison de soins ou à l'hôpital. Madame Dubois ne se consacre pas en priorité aux tâches de soins. Elle prend plutôt en charge certaines tâches d'assistance assumées par les proches aidant·e·s (par exemple, apporter une structure et de la sécurité dans le quotidien de la personne aidée, dialoguer avec elle ou lui faire la lecture) et accompagne des personnes âgées, malades et mourantes. Cette prise en charge régulière ou ponctuelle offre du soulagement aux proches aidant·e·s et contribue à ce que les personnes concernées puissent vivre à leur domicile le plus longtemps possible.

C'est pour tous les types d'accompagnement. C'est à dire, que c'est les personnes gravement malades et en fin de vie. Quel que soit leur âge.

2.4.2 Madame Dubois dans le rôle de proche aidante

Actuellement, Madame Dubois est impliquée dans la prise en charge de deux personnes malades à domicile et rend visite une fois par semaine à une femme âgée atteinte de démence. La vue de cette dernière est très faible en raison de son âge avancé. Elle ne peut plus lire ni regarder la télévision. Lors de ses visites, Madame Dubois lui fait la lecture ou l'accompagne lors de promenades à l'extérieur. Ces petits moments de répit sont très appréciés par la fille de cette personne âgée qui s'occupe d'elle la plupart du temps.

Souvent, dans des situations où la personne est vraiment en fin de vie et a besoin d'une présence continue, le personnel ne peut pas. Et des fois, la famille peut, mais ils sont fatigués. Des fois ça peut aussi être pour une nuit, pour une veille ou comme ça. Et ainsi la famille peut souffler, peut rentrer à la maison et puis nous les bénévoles, on leur accorde ce temps-là, pour se ressourcer.

Madame Dubois n'accompagne pas seulement des patients à domicile, mais elle est également sollicitée pour des missions dans les hôpitaux et les maisons de retraite. Généralement, ce sont les familles elles-mêmes ou des institutions (par exemple, hôpital, maison de retraite, Spitex) qui font les demandes de soutien en prenant contact avec Caritas. Ensuite, c'est une coordinatrice qui transmet les demandes aux différents bénévoles « disponibles ». La fréquence et la durée des missions de bénévolat sont ensuite convenues individuellement avec la famille concernée. En fonction de ses disponibilités, Madame Dubois accepte également des missions sporadiques de

courte durée (comme des services de garde). Madame Dubois s'adapte aux besoins de la personne aidée, la soutient et l'accompagne dans toutes sortes d'activités ou lui accorde « simplement » une présence. Madame Dubois n'exerce pas explicitement de tâches infirmières ou médicales, sauf si la famille le demande expressément (par exemple, administration régulière de morphine) et si elle reçoit une bonne instruction pour cette tâche. Certaines tâches de soins, comme l'aide à l'hygiène personnelle (douche), ne font en principe pas partie de ses compétences, mais elle a appris ces gestes d'elle-même et se sent à présent confiante pour les réaliser. Ainsi, Madame Dubois est souvent un soutien précieux non seulement pour les personnes aidées, mais aussi pour leurs familles.

L'aide qu'on apporte, c'est aussi de l'écoute à la famille proche. C'est pour les deux. Principalement le malade. Mais c'est vrai que régulièrement la famille a besoin de parler aussi.

Elle explique que ses activités sont très dépendantes de l'état général de la personne à prendre en charge et qu'elle doit donc se montrer flexible dans l'organisation de ses missions. La situation générale est réévaluée deux fois par mois, de manière participative, avec les personnes concernées, leurs familles, les médecins et les aides soignant·e·s (Spitex), et ajustée si nécessaire. C'est précisément cette approche « interdisciplinaire » que Madame Dubois apprécie dans son travail, car il est très important pour elle que toutes les personnes impliquées dans les soins infirmiers et médicaux poursuivent le même objectif et que des échanges aient lieu régulièrement entre celles-ci. Dans son travail, Madame Dubois s'efforce ainsi toujours de fixer des priorités appropriées.

En règle générale, Madame Dubois effectue des missions d'une durée de deux à quatre heures. Elle rapporte que 80 % des patient·e·s dont elle s'occupe sont des personnes âgées de 70 ans et plus qui sont confrontées à des restrictions quotidiennes liées à l'âge. Les personnes plus jeunes, entre 50 et 70 ans, font appel au soutien de bénévoles, principalement lorsqu'elles souffrent de maladies incurables. Dans l'interview, Madame Dubois explique qu'elle a également effectué des missions auprès d'enfants et d'adolescents.

Madame Dubois est très satisfaite par cette activité de bénévole. Elle le juge extrêmement précieux et motivant. Dans son travail, elle estime profiter de son attitude positive face à la vie ainsi que de son caractère ouvert et communicatif, qu'elle essaie de transmettre aux patient·e·s. C'est avec une curiosité bienveillante que Madame Dubois aime s'impliquer dans de nouvelles missions.

C'est extrêmement valorisant. Ça apporte aussi la satisfaction de pouvoir être utile. Le temps que j'échange avec les personnes, pour moi c'est un cadeau énorme. Le fait d'arriver dans ce moment où il y a vraiment de l'intimité. Le fait qu'ils partagent ça avec moi, c'est très précieux. C'est un cadeau. (...) pour moi, ça me motive et ça me nourrit aussi. Je n'ai pas l'impression que je suis en train de donner et de me vider. Au contraire, l'échange c'est à deux sens.

C'est ça. Je suis assez spontanée, les choses viennent assez bien. Je n'ai jamais eu de craintes ou d'appréhensions d'aller et de trouver une situation inconnue. J'arrive et ce n'est pas un problème pour moi. Je suis à l'aise et je m'adapte.

Madame Dubois trouve difficile de s'occuper de patient·e·s qui expriment des douleurs, car dans ces situations, elle ne peut rien faire mis à part être là et essayer de soutenir la personne souffrante. Lors de tels moments, elle se sent souvent impuissante. Les échanges réguliers avec d'autres bénévoles de Caritas l'aident à surmonter ces difficultés.

Madame Dubois a suivi une formation en tant que bénévole qui comprend 13 à 15 heures de formation en classe et un stage de deux jours au sein d'une institution. Elle effectue son travail gratuitement, seuls des frais (de déplacement) peuvent être facturés.

2.4.3 Le soutien reçu par la bénévole et proche aidante

Madame Dubois travaille en étroite collaboration avec les parents, les familles et les institutions. Lorsqu'elle exerce son activité en institution, cela est souvent dû à un manque de personnel, lorsque la personne aidée a besoin d'une prise en charge 24 heures sur 24 et que celle-ci ne peut être garantie par le personnel de l'établissement. Il existe également une collaboration avec les cliniques de jour ou le service de transport de la Croix-Rouge. De nombreuses personnes ignorent cependant encore ce que les bénévoles de Caritas ont à offrir. Madame Dubois souhaiterait que l'offre de Caritas soit mieux connue par le public.

A Caritas, le cas que je connais, on essaie de se faire connaître et de dire que cette offre existe. Mais il y a quand même encore énormément de personnes qui ne nous connaissent pas. Donc, une application qui regrouperait toutes les prestations et où on pourrait simplement dire, voilà, j'ai besoin d'aide, ça serait magnifique. Et puis après, les offres arriveraient toutes seules.

La collaboration et les échanges réguliers avec les médecins et le personnel soignant (de Spitex) sont très bénéfiques pour Madame Dubois dans l'exécution de son travail de bénévole. Ils lui permettent de savoir quels sont les objectifs médicaux et infirmiers visés.

La reconnaissance des familles concernées est grande, et elle ressent également beaucoup d'appréciation pour son engagement de la part de l'organisation Caritas.

2.4.4 Les besoins de Madame Dubois concernant son engagement bénévole

Lors de son engagement bénévole, il est très important pour Madame Dubois de savoir ce qui doit être fait avec la personne dont elle s'occupe et de recevoir des instructions claires sur le travail à effectuer. Les échanges réguliers avec les familles ou les institutions sont pour elle indispensables, car la situation d'accompagnement peut évoluer rapidement, ce qui nécessite de fixer de nouveaux objectifs de prise en charge.

Madame Dubois se sent également bien soutenue par l'organisation Caritas - des débriefings réguliers sont proposés dans le cadre de la supervision afin de discuter ensemble des situations particulièrement difficiles et de trouver des solutions adaptées.

Madame Dubois apprécie que la coordinatrice de Caritas puisse être jointe par téléphone en semaine et qu'elle soit toujours disponible pour aider et conseiller les bénévoles en cas de questions ou d'incertitudes. Une réunion a lieu tous les deux mois entre les volontaires de Caritas afin d'échanger des idées et de discuter d'expériences faites.

2.4.5 La technologie et son potentiel

Madame Dubois se sent moyennement à l'aise dans l'utilisation de la technologie. Elle a un ordinateur chez elle, mais ne possède pas de smartphone. Pour l'utilisation d'applications mobiles, elle a acheté une tablette, qu'elle n'emporte que rarement avec elle.

Je ne suis pas très technologie. Oui, j'aime la technologie, mais je ne veux pas être dépendante de la technologie.

Madame Dubois s'intéresse toutefois beaucoup à la technologie et en voit le potentiel. Elle considère l'application mobile comme une opportunité, par exemple, pour faire connaître aux proches aidant·e·s des services d'aide et de soutien (encore méconnus) de façon peu contraignante et sans grand effort administratif :

Très souvent aussi la famille, c'est assez particulier. La famille veut TELLEMENT faire elle-même, qu'elle attend toujours le dernier moment pour appeler l'aide, TOUJOURS. C'est même difficile, parce qu'ils vont refuser l'aide. Tant qu'ils peuvent la donner, ils vont la refuser. Il faut quelque chose, un numéro de téléphone, où ils peuvent poser toutes leurs questions. Et puis, ils n'ont pas l'énergie pour aller à la recherche d'informations.

Mais je pense que oui, il y aurait de la demande. Que des proches aidants puissent échanger entre eux ne se serait que pour se soutenir. Partager ce qu'ils vivent et (...). Oui.

L'application mobile doit regrouper les informations et indiquer les offres qui existent déjà (par exemple, tous les prestataires de services de transport). L'application doit s'adresser aux proches aidant·e·s qui n'ont que peu de temps et qui ont besoin d'informations rapidement (par exemple, un lien vers un site Web ou une ligne téléphonique directe). Il serait également souhaitable que l'application dispose d'une plateforme d'échange pour les proches aidant·e·s.

2.5 Histoire de Sonia Martinez – voisine et amie dans le rôle de proche aidante

2.5.1 Situation générale

Madame Martinez a 51 ans et connaît Madame Gumy, sa voisine de 78 ans qui vit juste à côté, depuis environ huit ans. Elles n'ont jamais eu un contact très étroit et leurs interactions se limitaient souvent à de brefs échanges. Ce n'est que rarement qu'une vraie discussion avait lieu entre les deux.

Comme des bons voisins, on se disait « bonjour » et voilà.

Alors que Madame Martinez et son mari sont encore actifs professionnellement, Madame Gumy souffre de plus en plus de pertes de mémoire liées à son âge. Après une attaque cérébrale, la mémoire de Madame Gumy s'est encore davantage dégradée. C'est à partir de ce moment-là, que Madame Martinez et son mari ont commencé à aider leur voisine dans certaines tâches quotidiennes qui ne fonctionnaient plus « simplement comme avant ».

2.5.2 Madame Martinez dans le rôle de proche aidante

Lors de leurs rencontres régulières et de leurs brèves conversations dans la cage d'escalier, Madame Martinez a constaté que Madame Gumy avait de plus en plus de mal à se souvenir des choses. Elle ne se souvenait par exemple plus d'une invitation pour le dîner ou elle avait encore une fois égaré ses lunettes de lecture et ne les retrouvait qu'après de longues recherches. Pour Madame Martinez, cela n'est pas une mauvaise chose en soi et il lui arrive aussi parfois d'oublier certaines choses. Cependant, l'état cognitif de sa voisine lui procurait un sentiment de malaise : Madame Gumy est-elle simplement devenue un peu distraite (elle aura bientôt 80 ans) ou les symptômes indiquent-ils un début de démence qui se fait lentement remarquer ? Madame Martinez se souvenait que Madame Gumy avait déjà subi deux attaques cérébrales, mais qu'elle s'en était à chaque fois parfaitement remise.

C'est sur Internet que son hypothèse put être confirmée : « Au début, ce ne sont que des petites choses invisibles sur lesquelles on n'a plus autant de contrôle qu'avant. La démence est chronique et progressive ; il n'existe toujours pas de traitement qui pourrait prévenir, arrêter ou guérir la maladie - les personnes touchées seront toujours plus dépendantes du soutien dans la vie de tous les jours à mesure que la maladie progresse », pouvait-elle lire.

De plus, Madame Martinez et son mari s'inquiétaient pour Madame Gumy, car elle n'avait ni famille ni ami-e-s en Suisse, se retrouvant complètement seule. Cette solitude préoccupait Madame Martinez : Est-ce que l'on se sent inévitablement seul-e dans la vieillesse, en particulier lorsque l'on souffre d'une mobilité réduite et que proches et ami-e-s décèdent l'un-e après l'autre ?

Au fur et à mesure que la démence de Madame Gumy progressait, les activités routinières, telles que les paiements mensuels, devenaient de plus en plus compliquées. Madame Gumy a donc demandé l'aide de Monsieur et Madame Martinez, qui lui avaient toujours proposé de le faire à chaque fois qu'ils se croisaient dans la cage d'escalier.

Et il s'est trouvé qu'au mois de décembre là, novembre ou décembre, un jour, elle a appelé mon mari pour lui dire en pleurs qu'elle n'arrivait plus à faire ses paiements. Donc on savait que sa mémoire se dégradait. On le voyait bien.

À partir de ce moment-là, Monsieur Martinez s'est occupé des paiements et d'autres tâches administratives une fois par semaine. En raison de sa perte croissante d'indépendance, il a également pris en charge la tutelle de Madame Gumy. Puis, petit à petit, il ne s'agissait plus seulement de payer des factures, mais Monsieur Martinez s'est de plus en plus impliqué dans certaines tâches ménagères comme le réglage de la télévision, du téléphone ou la mise en service de la machine à café. Au fil des mois, Madame Martinez a également été de plus en plus impliquée dans la prise en charge de Madame Gumy. Finalement, le couple Martinez se rendait pratiquement tous les jours dans l'appartement de Madame Gumy. Dans l'interview, Madame Martinez souligne explicitement qu'elle a beaucoup apprécié ce rôle de proche aidante et qu'elle l'a accompli par amour pour sa voisine.

Mon mari et moi, on est des gens qui font ça juste avec le cœur, c'est tout. C'est le mieux. Parce que je vous dirais franchement que si on ne l'aimait pas au point où on l'aime, et bien il y a longtemps que l'on aurait arrêté tout ça.

Au cours de l'interview, Madame Martinez dit ne pas s'être rendu compte de l'intensité croissante des soins qu'elle apportait. Ce n'est qu'aujourd'hui qu'elle prend conscience du travail qu'elle a accompli en tant que proche aidante.

On l'a fait volontiers. Mais depuis le mois de janvier ça devenait/ en fait on ne s'en rendait pas compte, plus intense. On en faisait toujours plus, mais toujours. Et Madame Gumy n'est pas de notre famille. C'est pour ça que j'ai aussi accepté de témoigner pour ça [le projet]. Parce que AROSS m'a dit que, en fait, vous aviez rarement des proches aidants qui ne sont pas de la famille.

Madame Martinez s'était vite rendu compte qu'il était nécessaire de recevoir du soutien supplémentaire. Elle a donc fait appel à NOMAD (soins et soutien à domicile) ainsi qu'au service de restauration de Pro Senectute.

NOMAD c'est un super truc parce qu'on téléphone et puis le lendemain, ils sont là. Okay. Mais simplement, il n'y a pas d'heures. C'est-à-dire que les infirmières passaient le matin pour y donner

ses médicaments. Elles peuvent passer à sept heures et demie comme à onze heures le matin. Donc pour une personne comme Madame Gumy, qui ne sait pas quelles sont les heures et qui aime bien sortir, c'était un peu difficile.

Madame Martinez avait organisé une place dans un foyer de jour deux à trois fois par semaine. Le service de transport de la Croix-Rouge venait chercher Madame Gumy le matin et la ramenait à la maison le soir. Madame Gumy appréciait beaucoup ces séjours au foyer de jour : elle retrouvait une vie sociale et pouvait occuper ses journées librement avec des activités intéressantes dans un cadre protégé (par exemple en jouant à des jeux, en lisant des histoires, en buvant un café). Malgré la mise en place de tous ces services de soutien, Madame Gumy se retrouvait souvent seule et dépendait de l'aide à domicile. Madame Martinez s'occupait notamment des questions médicales, et son mari des questions administratives et techniques. Bien que le couple aimait s'occuper de sa voisine, Madame Martinez explique dans l'interview que le travail de proche aidante est parfois très long, pénible et fatigant.

Voilà, le côté médical prend beaucoup de temps. Parce que j'ai l'impression que c'était vraiment une course qui ne finit pas. Je ne peux même pas dire « je la dépose à l'entrée de l'hôpital et puis je viens la rechercher ». Elle était incapable de s'orienter dans l'hôpital. Elle ne sait pas où elle va même si on y est déjà allées avant. On refait la même chose. On entre dans l'hôpital. Elle ne sait pas si c'est à droite ou si c'est à gauche. Donc vous ne pouvez pas la déposer. Vous allez faire des examens chez un médecin, y faut être avec elle chaque fois, parce qu'en fait, elle ne raconte pas juste.

Madame Martinez a trouvé la communication avec l'hôpital, les médecins et les infirmières particulièrement difficile - elle avait le sentiment de ne pas être bien informée et de devoir tout contrôler, ce qui a rendu la coordination des soins encore plus compliquée et stressante qu'elle ne l'était déjà.

Ce n'est pas cohérent du tout. En fait, c'est tout du long autre chose et les informations après ne passent pas chez NOMAD, ne passent pas chez le médecin. Ouais, c'est aberrant. C'est impressionnant, ouais. Et ça peut changer très vite, d'une place à l'autre quoi. C'est impressionnant, un jour, on vous dit « qu'elle ne va pas du tout, elle va en psychiatrie ». Et puis le jour d'après, on vous retéléphone « non, non, elle va bien, elle va à la maison » et le jour d'après « ah ben non, elle va dans un EMS ». Donc pour finir, coordonnez-vous pour savoir ce que vous voulez en faire.

Il arrivait de plus en plus souvent que Madame Martinez soit interrompue par des appels téléphoniques pendant son travail, par exemple parce que le chauffeur de taxi ne trouvait pas Madame Gumy dans son appartement. Madame Martinez exprime que de telles situations ont pour elle été très difficiles à gérer, car elle n'a pas été en mesure de répondre à toutes les demandes. D'une part, elle se sentait

émotionnellement liée à Madame Gumy et inquiète pour elle. D'autre part, elle veut pouvoir effectuer son travail de manière consciencieuse et concentrée.

Oui et je disais, vous êtes au travail. Et bien on vous appelle au travail « Madame Gumy n'est pas arrivée, le taxi ne la trouve pas ». « Ben écoutez, je suis au travail », j'ai dit, « mais écoutez, en général elle retrouve la maison. » Mais elle aurait pu ne pas retrouver, mais vous êtes au travail. Et bien vous n'êtes plus à 100% au travail. Vous savez qu'elle est en train d'errer en ville, en train de chercher où elle doit aller.

Bien que Madame et Monsieur Martinez souhaitaient permettre à Madame Gumy de rester chez elle le plus longtemps possible, une entrée dans une maison de retraite ne pouvait finalement plus être évitée. Madame Gumy était de plus en plus désorientée dans le temps et l'espace et ne pouvait pratiquement plus participer à sa propre vie quotidienne. Pour le couple, la situation était devenue intenable, et ce, malgré la participation de nombreux prestataires de services. Elle vit maintenant depuis un mois dans une maison de retraite. Pour Madame Martinez et son mari, l'entrée de Madame Gumy en maison de retraite s'est traduite par un soulagement dans leur rôle de proches aidants.

Moi, personnellement, et mon mari ça nous a apporté beaucoup. Ce n'est pas dérangeant parce qu'on l'aime bien et puis on le faisait volontiers. Mais depuis qu'elle est à l'EMS, on est soulagés.

Aujourd'hui, le couple rend visite à Madame Gumy deux fois par semaine, et Monsieur Martinez continue de s'occuper des questions financières. Comme Madame Gumy avait une relation conflictuelle avec ses trois frères et sœurs, le couple peut difficilement compter sur leur aide et leur soutien pour vider et nettoyer son appartement. Selon Madame Martinez, la situation est compliquée. D'une part, en raison de la situation familiale de Madame Gumy, d'autre part, parce qu'elle n'accepte pas l'idée de terminer sa vie dans une maison de retraite. Pour le couple Martinez, ceci est très bouleversant sur le plan émotionnel.

Mais on a un peu quand même souci que la relation change par rapport à cette situation. (...) Donc voilà. À voir. Mais c'est vrai que je ne sais pas comment notre relation va évoluer, si la discussion sera toujours la même. Je ne sais pas. On a un lien très fort avec Madame Gumy, mais (...) on n'a pas d'obligation non plus. Il n'y a pas seulement Madame Gumy !

2.5.3 Le soutien reçu par Madame Martinez

L'organisation NOMAD a été impliquée, notamment pour prendre en charge et contrôler la gestion des médicaments le matin et le soir. Le service de repas de Pro Senectute a veillé à ce que Madame Gumy se nourrisse bien et régulièrement.

Comme Madame Gummy n'a pas d'environnement social, Monsieur et Madame Martinez sont ses seuls « contacts sociaux ».

Elle est toute seule. Toute seule au monde. Elle a des frères et sœurs qui l'embêtent tout du long, ouais. Une sœur. Mais (...) autrement, elle n'a personne. Et là, il y a deux ans, à Noël, elle était toute seule. Personne n'est venu la voir. Personne ne venait manger avec. Rien du tout.

Pour contrer un peu la solitude de Madame Gummy, Madame Martinez a organisé pour elle des séjours réguliers au foyer de jour, en sollicitant par ailleurs le service de transport de la Croix-Rouge. L'association AROSS a également apporté du soutien au couple Martinez, en les orientant vers les prestataires d'aide et de soins adéquats. C'est l'AROSS qui a par exemple aidé Madame et Monsieur Martinez à trouver des solutions de remplacement lorsque ces derniers souhaitaient partir en vacances et qu'ils ne pouvaient pas assumer leurs tâches de proches aidant-e-s pendant plusieurs jours d'affilée.

2.5.4 Les besoins de Madame Martinez

Globalement, Madame Martinez ne mentionne que peu de besoins personnels en tant que proche aidante. Elle souligne à plusieurs reprises qu'elle a fait ce travail volontairement et avec plaisir. Elle déclare simplement dans l'interview qu'il serait bien qu'il y ait plus d'offres sous forme de foyers de jour afin que la personne aidée puisse « sortir de la vie quotidienne » en se retrouvant parmi les gens et en étant occupée tout au long de la journée. Madame Martinez a constaté que cette forme d'organisation du quotidien était très bénéfique pour Madame Gummy.

En outre, elle souhaiterait davantage de « gadgets adaptés aux personnes âgées », tels qu'une télécommande de télévision avec des boutons extra-larges, ou un système GPS portable pour localiser des personnes.

2.5.5 La technologie et son potentiel

Madame Martinez se sent à l'aise avec la technologie et utilise régulièrement son ordinateur ainsi que son smartphone pour écrire des messages et lire l'actualité. Pour téléphoner, elle privilégie le téléphone fixe au smartphone, qu'elle utilise moins. Madame Martinez utilise également des applications mobiles telles que WhatsApp, Facebook, Instagram, ArcInfo, Le Matin, 20 Minutes. Elle apprécie en particulier WhatsApp, qu'elle juge être une « bonne application ».

Madame Martinez estime que l'idée d'une application mobile destinée aux proches aidants présenterait des avantages certains et constituerait une bonne occasion, par exemple pour présenter les offres de soutien existantes de manière claire, compacte et « groupée ».

Voilà. Et puis s'il y a une application, je pense que ça peut être super chouette. Ça serait vraiment très intéressant. Mais je pense qu'il faut effectivement trouver quelque chose pour faciliter les

gens qui aident quelqu'un. Déjà, on n'a pas beaucoup d'aide. Donc il faut faciliter. Et ce serait bien de trouver tous les renseignements à la même place effectivement.

Pour Madame Martinez, il serait avantageux que les offres pertinentes renvoient à des liens Web, de sorte que les utilisateurs aient la possibilité de trouver rapidement et facilement les offres qui les intéressent. Il serait également souhaitable d'avoir une ligne d'assistance téléphonique (similaire à AROSS) où les gens peuvent appeler et obtenir l'aide dont ils ont besoin sans avoir à se rendre sur place. Madame Martinez voit également un intérêt dans la liste/compilation des différents prestataires de services de transport - elle suggère que toutes les organisations proposant des services de transport pour les personnes souffrant de problèmes de santé puissent être répertoriées dans l'application mobile. En cas de saturation d'un service de transport, les proches aidant.e.s pourraient ainsi facilement faire appel à un autre service sans trop de recherches. En principe, Madame Martinez déclare être prête à payer un faible montant pour l'application.

2.6 Histoire d'Ana Oliveira – femme de ménage et amie dans le rôle de proche aidante

2.6.1 Situation générale

Madame Oliveira est la femme de ménage et la proche aidante de Madame Morel, une dame âgée de 90 ans. Depuis une vingtaine d'années, Madame Oliveira l'aide dans ses tâches ménagères. La relation entre les deux femmes est certes de nature professionnelle, mais depuis le début, elles entretiennent également de forts liens d'amitié et de confiance. Comme elles vivent non loin l'une de l'autre, elles se croisaient aussi régulièrement dans le quartier ou durant leurs courses. Madame Morel est veuve depuis 13 ans et vit seule dans un appartement. Madame Oliveira (52 ans) est divorcée et vit également seule. Elle a des enfants et des petits-enfants avec lesquels elle aime passer du temps. En vieillissant, les capacités physiques de Madame Morel ont diminué lentement mais progressivement. En plus des tâches ménagères, Madame Oliveira a peu à peu commencé à assister Madame Morel dans d'autres activités de sa vie quotidienne, en l'accompagnant par exemple chez le médecin. En raison d'une attaque cérébrale, il y a deux ans, Madame Morel est désormais dépendante d'un important soutien dans son quotidien. Sa mémoire diminue graduellement et elle a besoin qu'on lui rappelle toutes sortes de choses.

Madame Oliveira lui apporte son aide, en particulier au moment des repas. Elle lui apporte chaque jour des plats qu'elle a cuisinés à son propre domicile, l'encourage à se nourrir et lui tient compagnie durant les repas. Grâce à l'engagement de Madame Oliveira, une entrée dans une maison de retraite et de soins a pu ainsi être repoussée. Vieillir chez soi - c'est ce que Madame Morel a toujours imaginé et souhaité.

2.6.2 Madame Oliveira dans le rôle de proche aidante

Madame Oliveira explique qu'au début, elle n'a été embauchée que pour faire le ménage chez Madame Morel, mais qu'au fil des années elle a progressivement assumé le rôle de proche aidante. Depuis l'attaque cérébrale de Madame Morel, Madame Oliveira s'occupe non plus uniquement des tâches ménagères, mais elle s'implique également beaucoup en dehors du travail pour le bien-être de Madame Morel. Elle a toujours eu énormément d'affection pour cette dame, qu'elle considère un peu comme sa propre grand-mère.

C'est aussi parce que surtout avec cette dame-là, c'est comme une grand-maman pour moi. Et puis, je n'allais pas laisser tomber comme ça, hein. Parce que ça fait quand même vingt ans. Je l'aime bien. Elle est TRÈS, TRÈS GENTILLE. Elle parle beaucoup des choses anciennes, de sa vie. Elle est très intéressante.

Madame Oliveira s'occupe de plus en plus de Madame Morel, car cette dernière vit seule, a peu de contacts sociaux et souffre de pertes de mémoire grandissantes. La proche aidante déclare qu'il

ne suffit pas de lui apporter de la nourriture - Madame Morel oublierait de passer à table si personne ne lui rappelait qu'elle doit manger ou boire. Madame Oliveira essaie donc constamment de motiver Madame Morel à se nourrir, même si cette dernière dit ne jamais avoir faim. Cette présence est d'autant plus importante pour Madame Oliveira que Madame Morel est très faible et maigre.

Ouais. Et pis, il y a des moments où elle dit « oui, j'ai mangé si, j'ai mangé ça ». Mais en fait, ce n'est pas vrai. C'était le jour d'avant. Vous voyez ? Ou quelques jours avant. Et puis, ces jours-là, elle n'a pas envie, donc elle donne des excuses comme ça. Et là je ne peux pas trop insister parce que si j'insiste, elle pleure. Elle dit « qu'est-ce que je fais là ? Je perds tout. » Parce qu'avant elle faisait tout toute seule. Elle est veuve. Ça fait treize ans, presque quatorze. Je ne sais pas bien. Et puis, même pour son mari elle faisait tout, toujours.

Madame Morel apprécie beaucoup l'aide que lui apporte Madame Oliveira et se réjouit qu'elle n'ait pas été placée dans une maison de retraite. Bien que Madame Morel souhaite se débrouiller seule autant que possible, l'implication d'un soutien professionnel et externe est cependant devenue inévitable. Les pertes de mémoire, les contraintes liées à l'âge puis les douleurs chroniques dues à l'arthrite ont ainsi incité Madame Oliveira à faire appel aux services de Spitex. Ce soutien professionnel quotidien a pour but, d'une part, de favoriser le maintien à domicile de Madame Morel et, d'autre part, de soulager Madame Oliveira physiquement et émotionnellement dans son rôle de proche aidante.

En plus de préparer les repas de midi, Madame Oliveira se rend chaque soir chez Madame Morel, pour vérifier que tout va bien. Toutefois, ces « contrôles » du soir ne durent pas aussi longtemps que ceux du midi et se limitent environ à une demi-heure voire une heure, car Madame Morel peut ensuite se préparer à aller au lit toute seule. La proche aidante accompagne aussi Madame Morel lorsque celle-ci a des rendez-vous, tels que des visites chez le médecin ou chez le coiffeur. De manière générale, Madame Oliveira aime son rôle et ses tâches de proche aidante. En revanche, elle explique qu'il est parfois difficile de devoir « forcer » et motiver constamment cette personne âgée à manger. La proche aidante est également préoccupée par l'avenir à court terme, car elle sait pertinemment que l'état de santé et les facultés cognitives de Madame Morel continueront probablement de se détériorer. Madame Oliveira déclare lors de l'interview qu'il est difficile de concilier son activité professionnelle, son rôle de proche aidante et ses propres engagements familiaux et sociaux. Par exemple, elle a moins de temps à consacrer à ses enfants, petits-enfants et amies.

Parce que (...) je m'arrange toujours pour aller avec elle chez le physio, chez le médecin, à tous les endroits dont qu'elle a besoin. Moi, je m'arrange toujours avec les autres pour l'accompagner, tout le temps.

Un autre défi décrit par Madame Oliveira concerne la période de confinement liée à la pandémie de Coronavirus. Madame Morel ne parvenait pas à comprendre pleinement cette situation, était extrêmement inquiète pour sa santé et s'est donc complètement isolée. Sa peur et son insécurité se sont manifestées par le fait qu'elle mangeait encore moins que d'habitude, ce qui a suscité une grande inquiétude chez Madame Oliveira. Durant cette période, elle emmenait parfois Madame Morel à son domicile afin que cette dernière ait un peu de distraction au cours de la journée.

De la voir comme ça et puis je ne pouvais pas/ je ne savais pas comment l'aider. Je répétais trois, quatre fois par jour la même chose.

2.6.3 Le soutien reçu par la proche aidante

Madame Oliveira rend visite à Madame Morel deux fois par jour, sept jours par semaine, surtout pour lui rappeler de prendre ses repas. C'est un ami de longue date et ancien employé de banque qui s'occupe des affaires financières de Madame Morel. Le travail effectué par Madame Oliveira dans son rôle de proche aidante est rémunéré à l'heure. Son statut de travail ainsi que son salaire sont régulés par l'intermédiaire d'une association.

Depuis l'attaque cérébrale, une employée de Spitex rend visite à Madame Morel tous les matins afin de s'assurer qu'elle prend bien ses médicaments. Madame Morel déclare cependant explicitement qu'elle n'a pas besoin d'aide pour son hygiène personnelle. Selon Madame Oliveira, elle y parvient encore relativement bien toute seule.

Un service de repas à domicile a également été organisé et testé à plusieurs reprises, mais Madame Morel a surtout besoin d'une personne capable de la motiver à manger. Or, les services de livraisons de repas ne peuvent en principe pas assumer cette responsabilité et se limitent simplement à livrer et à récupérer la nourriture. Par conséquent, les services de repas à domicile n'ont jamais été impliqués durant de longues périodes.

La famille de Madame Morel vit en France, mais vient occasionnellement en Suisse pour des visites. Selon Madame Oliveira, les proches et la famille de France font cependant tout leur possible pour rester en contact avec Madame Morel par des appels téléphoniques réguliers.

L'AROSS a soutenu Madame Oliveira dans son rôle de proche aidante, notamment en organisant un court séjour pour Madame Morel lors de périodes d'absence (vacances, etc.). La proche aidante rapporte qu'elle reçoit beaucoup de reconnaissance dans son travail, d'une part de ses enfants, qui connaissent également Madame Morel depuis longtemps, et d'autre part de la famille de Madame Morel. Sa fiabilité est très appréciée.

2.6.4 Les besoins de Madame Oliveira

En raison de sa propre santé déclinante, Madame Oliveira aimerait pouvoir se reconverter professionnellement, car elle ne peut faire son travail de femme de ménage qu'avec difficulté et avec beaucoup d'efforts en raison de douleurs (au genou notamment). Elle voit un potentiel de reconversion dans le domaine de l'assistance et des soins « professionnels » aux personnes âgées à domicile. Malheureusement, Madame Oliveira ne reçoit cependant pas de soutien financier de l'AI pour une reconversion professionnelle.

En outre, Madame Oliveira demande que davantage d'offres dites « de bas seuil » soient proposées aux personnes âgées nécessitant une aide, par exemple sous la forme d'ateliers. Cela permettrait aux personnes âgées concernées de bénéficier d'une structure, d'une animation, de possibilités de contact et de conversations avec d'autres personnes âgées au quotidien. Cela serait particulièrement intéressant pour les personnes âgées vivant seules à domicile et dont les contacts sociaux sont limités en raison de problèmes physiques.

2.6.5 La technologie et son potentiel

En ce qui concerne sa situation personnelle, Madame Oliveira ne voit que peu de potentiel dans l'application mobile destinée à venir en aide aux proches aidant-e-s. Elle dit disposer de tout et ne pas avoir besoin d'informations supplémentaires concernant les offres de prestations, etc. Cependant, elle peut très bien imaginer qu'une telle application pourrait être utile à d'autres proches aidant-e-s se trouvant dans des situations différentes (par exemple, pour rechercher de services d'aide en fonction du lieu). Madame Oliveira possède un smartphone et l'utilise principalement pour rester en contact avec ses enfants. Il lui sert aussi occasionnellement à rechercher des adresses sur Internet ou à trouver des traductions (dictionnaire), le français étant sa deuxième langue.

2.7 Histoire d'Adèle Berger – fille adulte dans le rôle de proche aidante

2.7.1 Situation générale

Madame Berger a 72 ans, elle est retraitée et vit à La Chaux-de-Fonds avec sa mère âgée de 99 ans dont elle est la proche aidante. La mère de Madame Berger est veuve depuis l'âge de 40 ans et gère depuis seule son ménage. Il y a deux ans, à l'âge de 97 ans, elle a emménagé chez sa fille car ses pertes de mémoire et ses désorientations devenaient de plus en plus manifestes. Être seule à la maison n'était plus viable. Elle oubliait, par exemple, de prendre ses médicaments, faisait plusieurs fois les courses ou laissait la nourriture se gâter. Plutôt que de placer sa mère en maison de retraite, Madame Berger a cependant décidé de l'héberger dans son propre appartement, car sa condition physique est encore très bonne. Elle se rend toutefois deux journées par semaine dans le foyer de jour d'une maison de retraite, afin de soulager sa fille.

2.7.2 Madame Berger dans le rôle de proche aidante

Madame Berger a peu à peu remarqué que sa mère oubliait de plus en plus de choses du quotidien et qu'une démence se manifestait progressivement. Les pertes de mémoire liées à l'âge entraînaient toujours plus de désarroi et de désorientation - désormais, les activités quotidiennes ne peuvent se dérouler plus que sous contrôle et mises en garde. Selon Madame Berger, le besoin d'aide de sa mère se fait surtout sentir dans le fait qu'elle continue à poser inlassablement les mêmes questions et qu'il faut tout lui rappeler à plusieurs reprises. Les conversations compliquées ne sont plus possibles et il faut lui rappeler quotidiennement de manger et de s'habiller. Aujourd'hui, sa mère a besoin d'un soutien constant. C'est la raison pour laquelle Madame Berger a décidé de prendre sa mère chez elle.

Depuis cette décision, Madame Berger accompagne et soutient sa mère 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes. Les petits coups de main occasionnels se sont peu à peu transformés en une assistance de tous les instants. La mère de Madame Berger arrive encore à se lever seule le matin, à faire sa toilette et à s'occuper de façon autonome, notamment avec des jeux de lettres ou de cartes. La proche aidante ne peut néanmoins plus laisser sa mère sans surveillance. Son plus grand défi est d'assumer une présence permanente et d'accepter la situation et la condition de sa mère jour après jour, tout en ne s'énervant pas par ses questions sans cesse répétées. Au quotidien, Madame Berger doit donc faire preuve de beaucoup de patience.

Avant, je disais beaucoup de choses. J'essayais toujours qu'elle soit active, j'essayais toujours de la stimuler. Et puis à force, j'ai laissé tomber. Parce que ça ne servait à rien (...). Parce que même quand on répète cinquante fois la même chose, ça ne rentre pas. C'est fini. Ça ne rentre plus, quoi. (...) Je suis derrière en fait, c'est ça. Elle ne demande pas beaucoup, mais il faut toujours

être derrière. Puis c'est vrai que des fois, on n'a plus les mêmes conversations. Parce qu'elle va poser une question, je vais répondre. Cinq minutes après elle ne saura quand même plus ce qu'elle m'a demandé ou elle ne saura plus la réponse. J'essaie toujours de répondre. Puis des fois, c'est un peu agaçant, parce que (...), j'ai envie de dire [à voix basse] « mais je t'ai déjà dit, je t'ai déjà dit. » Puis voilà, c'est ça, c'est ça qui est difficile. Ce n'est pas physiquement en fait. C'est moralement, quoi.

2.7.3 Le soutien reçu par la proche aidante

Madame Berger n'est guère soutenue par d'autres personnes et prestataires de services. C'est elle qui assume la responsabilité principale de l'assistance apportée à sa mère. Pour l'instant, elle n'a pas besoin de l'aide d'une organisation de soins à domicile, par exemple pour des soins ou la prise de médicaments. La salle de bain a été adaptée de façon à ce que les soins complets du corps puissent être encore réalisés par sa mère. Grâce à ses directives et à son soutien, sa mère parvient ainsi à utiliser la douche seule. Madame Berger serait très reconnaissante de recevoir un soutien professionnel aussitôt que sa mère aura besoin de soins corporels supplémentaires. Elle ne souhaite en effet pas être responsable des soins corporels de sa mère, car elle n'est pas aide-soignante.

Madame Berger ne possède pas de voiture, elle fait donc appel au service de transport de la Croix-Rouge pour accompagner sa mère au foyer de jour. De plus, cette dernière a de la peine à parcourir de longues distances à pied, c'est pourquoi Madame Berger a recours à des taxis pour leurs sorties communes en ville. Jusqu'à quatre fois par année, la mère fait un court séjour de 10 à 15 jours dans une maison de retraite, afin que la fille puisse se reposer un peu. Madame Berger déclare que ces vacances sont très précieuses pour elle, mais qu'elle apprécie également pouvoir de temps en temps faire une petite pause ponctuelle, surtout lorsqu'elle se sent débordée dans ses tâches quotidiennes.

Justement, ces petites pauses où elle s'en va pour une journée, où je n'ai pas besoin de faire à manger à midi par exemple, rien que ça, ça c'est important. Pas d'horaire pendant cette plage de 9 heures et demie à 4 heures [16h] par exemple. Rien que ces petits moments, mais sans horaire. Sans contraintes. Ça a l'air peu, mais c'est important.

Durant l'interview, Madame Berger explique l'importance de ces « pauses ». Elles sont pour elle la seule façon de rester en bonne santé à long terme et de supporter sa situation de proche aidante. Ces pauses lui permettent de souffler un moment et de ne pas avoir à fonctionner selon un « horaire ». Lors de l'entretien, Madame Berger a déclaré qu'elle se sentait assez seule au niveau familial. Elle a un frère qui pourrait lui venir en aide en cas d'urgence. Ce dernier dit être conscient de tout le travail réalisé par sa sœur, mais elle doute qu'il comprenne pleinement tout le travail qu'elle accomplit.

Madame Berger décrit comme suit son travail quotidien en tant que proche aidante :

C'est surtout une présence en fait, c'est surtout être là. Après, elle ne donne pas beaucoup de soucis, de ce côté-là. Parce qu'elle est tranquille. (...) Mais faut toujours être là. Bon, si je dois m'absenter une heure de temps pour aller faire des courses ou pour diverses choses, il y a aucun souci. Elle est tranquille et elle ne se sauve pas. Elle ne pose pas de problèmes (...). Mais il faut toujours être là. Et puis, le problème, ce sont ses troubles cognitifs qui sont le plus pénibles pour moi.

Madame Berger est en permanence occupée à expliquer des choses à sa mère, à la guider, à la surveiller ainsi qu'à effectuer des tâches quotidiennes pour elle. Pour Madame Berger, il est clair qu'elle veut garder sa mère à la maison le plus longtemps possible. C'est ce qu'elle souhaiterait également pour elle-même. Cela d'autant plus que sa mère a vécu seule dans un ménage pendant la moitié de sa vie, elle ne veut pas la mettre dans une maison de retraite où elle partagerait alors une chambre avec une personne inconnue.

2.7.4 Les besoins de Madame Berger

Dans son rôle actuel de proche aidante, Madame Berger ne souhaite rien de plus que de pouvoir faire une pause dans sa vie quotidienne de temps en temps. Lorsque sa mère est à l'accueil de jour, deux fois par semaine, Madame Berger apprécie pouvoir passer ses journées à son propre rythme et en fonction de ses propres besoins, sans avoir à s'occuper constamment de sa mère. Ces moments de répit réguliers, ainsi que les vacances annuelles de sa mère à la maison de retraite, permettent à Madame Berger de souffler et de se ressourcer. Si l'état de santé de sa mère devait se détériorer, en cas de chute par exemple, Madame Berger pense qu'elle solliciterait de l'aide dans ses tâches quotidiennes (auprès de Spitex par exemple). Par ailleurs, si la dépendance de sa mère en matière de soins devait s'accroître, Madame Berger serait également prête à réfléchir à faire entrer sa mère dans une maison de retraite, car elle ne peut en effet pas s'imaginer assumer plus qu'une assistance pour les soins corporels hebdomadaires.

2.7.5 La technologie et son potentiel

Madame Berger est relativement compétente dans l'utilisation des outils technologiques. Elle se sert d'un smartphone et d'un ordinateur. Elle a également travaillé avec un ordinateur sur le plan professionnel. Madame Berger ne voit actuellement pas de réels avantages concernant l'application mobile destinée à aider les proches aidant-e-s, car son quotidien de proche aidante est déjà bien organisé et rempli. Mis à part son désir de petites pauses plus fréquentes, elle n'a, pour le moment, pas besoin de soutien supplémentaire. Si une situation d'urgence devait arriver, elle en informerait son médecin de famille ou les secouristes. L'application mobile n'aurait selon elle aucune utilité dans ces situations non plus.

2.8 Histoire de Claire Rossier – fille adulte dans le rôle de proche aidante

2.8.1 Situation générale

Madame Rossier a été la proche aidante de son père. En 2011, à l'âge de 83 ans, le père de Madame Rossier a été victime d'un accident vasculaire cérébral, dont il s'est heureusement remis de manière quasi complète et a pu continuer à mener une vie très indépendante. Occasionnellement, il avait néanmoins besoin d'aide dans sa vie quotidienne - il était alors évident pour sa fille qu'elle le soutiendrait chaque fois qu'il aurait besoin de quelque chose.

Madame Rossier et son père vivaient tous deux dans la même maison, mais dans des ménages séparés. Au moment des faits, le père de Madame Rossier était veuf depuis dix ans. Madame Rossier est fille unique, mariée et mère de deux enfants adultes. Elle est active professionnellement et travaille des demi-journées du lundi au vendredi.

Le père de Madame Rossier a fait une deuxième attaque cérébrale, environ deux ans après la première. Il ne s'en est jamais remis complètement et souffrait dès lors de dommages permanents. Son quotidien avait alors changé de façon irrémédiable : il avait des difficultés à avaler, sa capacité à se souvenir de certaines choses diminuait et il souffrait de problèmes cognitifs. À l'été 2017, un nouveau problème de santé a conduit le père de Madame Rossier à l'hôpital. Au cours de ce séjour, il a été victime d'un troisième AVC. Le côté gauche de son corps est resté paralysé, rendant une entrée en EMS inévitable. Il y resta jusqu'à son décès, au printemps 2020.

2.8.2 Madame Rossier dans son rôle de proche aidante

Madame Rossier exprime au cours de l'interview qu'au fil des années, elle a appris à assumer le rôle de proche aidante. Depuis le décès de sa mère, elle est devenue la « proche alliée » de son père. Au début, elle l'aidait dans les petites tâches de la vie quotidienne et veillait sur lui. Comme Madame Rossier et son mari vivaient dans la même maison que son père, elle était toujours rapidement disponible lorsqu'il avait besoin de son aide. À la suite de la deuxième attaque et de la dépendance liée à son vieillissement, cette assistance occasionnelle s'est rapidement transformée en une aide quotidienne. Madame Rossier était désormais tous les jours aux côtés de son père afin de s'occuper de lui. Elle se sentait alors livrée à elle-même et ressentait parfois cette responsabilité comme un fardeau. Bien que son mari et ses enfants la soutenaient, elle se sentait en effet seule responsable de son père. D'autant plus que Madame Rossier est fille unique et que son père n'entretenait pas beaucoup de contacts sociaux. Il avait certes eu une nouvelle partenaire après le décès de sa femme, mais les deux vivaient dans des ménages séparés. Selon Madame Rossier, sa partenaire était elle aussi déjà quelque peu limitée par son âge. Elle soutenait son partenaire du mieux qu'elle pouvait.

La dépendance en matière de soins du père de Madame Rossier ne cessait d'augmenter et il avait besoin d'aide dans presque tous les domaines de la vie quotidienne car même si son autonomie physique était bonne, il souffrait de troubles cognitifs importants. Madame Rossier était surtout très préoccupée par ses difficultés de déglutition.

Parce qu'il devait vraiment faire attention avec la nourriture. Et puis, il n'aurait pas fait attention de lui-même en fait. Parce qu'il ne devait pas manger de pain. Il ne devait pas (...) enfin, toutes les choses dangereuses qui ne passent pas bien. Tout ça, c'était vraiment interdit pour lui. Donc c'est moi qui lui faisais les courses avec des choses qu'il pouvait manger sans risque. Voilà, on s'arrangeait comme ça.

Madame Rossier ajoute que la dépendance croissante de son père lui pesait sur les épaules, ce qui l'a amenée à reconnaître qu'elle devait chercher un soutien externe. À partir de ce moment, NOMAD venait chaque matin pour effectuer les tâches d'hygiène corporelle. Madame Rossier dit dans l'interview qu'on lui avait conseillé de ne pas s'occuper de l'hygiène de son père. Ses tâches de proche aidante représentaient aussi un défi émotionnel. Madame Rossier explique que la prise en charge de son père la poussait parfois aux limites de sa patience, surtout lorsqu'il ne comprenait plus rien et lui posait sans cesse les mêmes questions.

Parce qu'en fait, c'est, comment dire ça, quand la charge de travail pour un proche aidant devient trop grande, et bien on n'arrive plus à s'occuper de la personne en tant que personne en fait. (Madame Rossier n'arrivait plus à s'occuper de son père tout en restant sa fille.)

Comme Madame Rossier travaillait déjà à temps partiel, elle a relativement bien réussi à concilier ses activités professionnelles et son rôle de proche aidante. Lorsqu'elle n'était pas à la maison, en particulier le matin, elle pouvait compter sur le soutien de NOMAD pour la prise en charge quotidienne de son père. Cela rassurait Madame Rossier car elle savait que quelqu'un passait vers lui et qu'il n'était pas seul à la maison toute la matinée. En revanche, elle était tout de même inquiète à chaque fois qu'elle quittait la maison et laissait son père seul. Madame Rossier s'est toujours occupée de son père en se concentrant sur son autonomie et sur la prise en compte de ses souhaits et de ses besoins. Elle a toujours essayé de les comprendre en se mettant à sa place du mieux qu'elle le pouvait.

Parce qu'au fil du temps on prend l'ascendant sur la personne en fait et on peut même devenir « maltraitant ». Ce qui est vraiment important de laisser encore à la personne âgée, même si elle souffre de handicaps quand même assez importants, c'est d'avoir encore un petit peu d'autonomie. Qu'on lui laisse, même si elle est toute petite, la part d'autonomie qu'elle est encore capable d'avoir.

Pour Madame Rossier, la relation familiale avec son père avait cependant changé.

Voilà, je n'étais plus vraiment la fille de mon père en fait. C'était ça quoi.

Il était également difficile pour Madame Rossier de trouver du temps pour elle, car elle mettait constamment ses propres besoins au second plan. Son rôle de proche aidante lui demandait également de faire preuve d'une grande faculté d'adaptation et de toujours prendre en compte la forme du moment de son père.

Tout dépend de comment se passe la situation. Parce que quelqu'un qui est, voilà, comme mon papa, avec des lésions cérébrales, il y a des jours, ça se passe très bien, et puis il y a des jours, c'est un peu la catastrophe.

Par ailleurs, Madame Rossier avait de plus en plus le sentiment qu'elle n'arrivait pas à répondre aux attentes de tout le monde, pas même à celles de son père. Prendre quelques jours de « repos » en tant que proche aidante était pour Madame Rossier une source de stress et demandait beaucoup d'organisation ainsi que de coordination et lorsqu'elle s'en accordait, il lui était quand même impossible de ne pas penser à son père. Elle sentait bien que cette situation l'épuisait, même ses proches s'en inquiétaient. Malgré ce surmenage, elle ne pouvait se résoudre à faire entrer son père dans un EMS. Ce n'est qu'après le 3^{ème} AVC et la perte complète d'autonomie de son père qu'elle s'y est résolue. Cette étape fut néanmoins extrêmement douloureuse pour Madame Rossier. Après un certain temps d'adaptation, elle a pu quand même apprécier le fait de rendre visite régulièrement à son père dans sa maison de retraite. D'autant plus, que ces visites n'avaient plus pour but de fournir des soins ou une assistance, mais de se retrouver simplement entre père et fille. Au printemps 2020, le père de Madame Rossier est décédé à la maison de retraite.

2.8.3 Le soutien reçu par la proche aidante

Au début de la prise en charge de son père, Madame Rossier n'a pas jugé utile de faire appel à des aides extérieures, car elle était convaincue de pouvoir assumer cette responsabilité toute seule. La dépendance croissante de son père en matière de soins a néanmoins poussé Madame Rossier à recourir à des prestataires de services professionnels, en particulier pour l'hygiène personnelle ; elle s'est arrangée pour bénéficier d'une aide quotidienne de NOMAD. Il était cependant difficile pour Madame Rossier de pouvoir vraiment se reposer sur une « aide extérieure ».

Sinon il n'avait pas d'autre aide. Mais c'est vrai, que lorsque NOMAD vient pour la première fois, ils regardent quels sont les besoins. Il fallait toujours quand même que je sois présente, parce que mon papa, lui, il avait tendance à dire heu « j'ai besoin de rien, il y a ma fille qui est là ». (En rigolant)

Madame Rossier a également fait appel quotidiennement au service de livraison de repas de Pro Senectute, car les difficultés de déglutition de son père le contraignaient à ne manger plus que des aliments en purée et à boire des boissons épaissies. Il se débrouillait néanmoins pour prendre ses repas sans l'aide de quiconque.

Comme son père refusait de fréquenter le foyer de jour d'une maison de retraite et de soins, sa fille a trouvé une aide-bénévole qui venait régulièrement lui rendre visite l'après-midi, pour aller se promener, jouer ou lui faire la lecture. Il a toujours été important pour Madame Rossier que son père puisse malgré ses problèmes de santé avoir un minimum de contacts sociaux.

Après sa deuxième attaque cérébrale, Monsieur Rossier a fait un long séjour en rééducation. Cette période a été vécue par Madame Rossier comme très constructive, aussi dans son rôle de proche aidante, car le personnel médical spécialisé a toujours pris le temps de l'informer sur la suite de la procédure et le pronostic attendu. La famille a été accompagnée par une neuropsychologue qui a pris connaissance des besoins individuels de Madame Rossier et de son père. L'AROSS a également apporté son soutien et ses conseils lorsque Madame Rossier a senti que la charge liée à son rôle de proche aidante s'alourdissait.

Madame Rossier explique lors de l'interview que son père recevait une aide financière sous la forme d'une allocation d'impotence. Cet argent a permis de financer, en plus des services de NOMAD, les repas mixés livrés à domicile.

Lorsqu'elle était absente quelques jours et ne pouvait donc pas s'occuper de son père, Madame Rossier pouvait également compter sur le soutien sélectif de certaines voisines et de ses enfants, qui venaient s'assurer que le père de Madame Rossier aille bien.

2.8.4 Les besoins de Madame Rossier dans son rôle de proche aidante

Madame Rossier souligne l'importance des médecins de famille ayant de bonnes connaissances dans le domaine des personnes âgées et de leurs soins (médicaux).

Et de son ressenti. Parce que le médecin de mon papa, qui avait l'habitude des personnes âgées, il savait très bien quelles questions poser pour savoir comment était la situation. Tandis que si c'est un autre médecin, qui n'a pas forcément l'habitude des personnes âgées, il ne va pas avoir les antennes pour poser les bonnes questions.

Il aurait également été souhaitable que les temps de repos des proches aidant-e-s soient plus faciles à planifier et qu'ils n'impliquent pas autant de travail de coordination. Selon Madame Rossier, il devrait y avoir davantage d'offres d'accueil et de prise en charge pour des personnes ayant besoin de soins, même pour quelques jours seulement. Elle connaissait certes l'offre de lits de vacances proposés par certains EMS, mais elle aurait dû y faire séjourner son père pendant au

moins 14 jours, ce qui lui semblait bien trop long. Par ailleurs, il aurait été préférable pour elle et son père que l'organisation de soins à domicile désigne une personne de référence, ainsi que des horaires de travail fixes, de sorte à éviter toute confusion quant au moment de la venue du personnel soignant et maintenir une routine rassurante et compréhensible pour la personne aidée.

2.8.5 La technologie et son potentiel

Madame Rossier possède un smartphone et un ordinateur. Elle n'utilise son téléphone portable que pour téléphoner et pour écrire de courts messages. Lorsqu'elle doit rédiger un message plus long, elle préfère utiliser son ordinateur et écrire un e-mail, car le clavier de l'ordinateur est plus pratique. Elle n'a pas d'accès permanent à l'Internet sur son téléphone portable et ne se connecte à ce réseau que via le Wifi de son domicile. Madame Rossier n'utilise pratiquement aucune application mobile, hormis WhatsApp, qu'elle utilise pour garder contact avec ses enfants ou pour envoyer et recevoir une photo de temps à autre. Pour obtenir des informations, par exemple lorsqu'elle cherchait à se renseigner sur le tableau clinique et le comportement de son père, elle consulte Google sur son ordinateur.

Le potentiel de l'application mobile destinée à venir en aide aux proches aidant-e-s réside, selon Madame Rossier, notamment dans le recensement de tous les services d'aide et de soutien disponibles dans la région. Tous les prestataires de services de repas à domicile pourraient, par exemple, y être répertoriés et présentés. Madame Rossier souligne que pour elle, l'application mobile devrait être structurée de manière claire et concise et ne pas avoir trop de fonctionnalités, afin d'éviter que les utilisateurs-trices ne s'y perdent. L'application pourrait également comporter une rubrique permettant aux proches aidant-e-s d'obtenir des informations lorsqu'ils et elles ont besoin d'aide pour eux-mêmes, notamment pour organiser et coordonner des périodes d'absences et de vacances. Elle jugerait également d'une grande aide, si l'application mobile contenait une sorte de « réseau social » offrant la possibilité d'échanger avec des proches aidant-e-s confronté-e-s à des situations similaires, ainsi que des informations de sensibilisation permettant de prévenir autant que possible l'épuisement des proches aidant-e-s. Etant donné la contribution apportée à la société par les proches aidant-e-s, Madame Rossier souhaiterait que l'application mobile soit disponible gratuitement.

2.9 Histoire de Patricia Laurent – fille adulte dans le rôle de proche aidante

2.9.1 Situation générale

Madame Laurent a 66 ans, est retraitée, divorcée et est proche aidante de sa mère. À la suite de son divorce et à cause du besoin croissant d'assistance de sa mère, Madame Laurent a quitté le domicile conjugal à Lausanne pour s'installer auprès de sa mère. Depuis une année, Madame Laurent vit à Neuchâtel dans le même appartement qu'elle et lui apporte son soutien quotidiennement.

2.9.2 Madame Laurent dans le rôle de proche aidante

Durant de nombreuses années et avant qu'elle ne déménage au domicile de sa mère âgée de 87 ans qui vivait jusque-là de façon autonome, Madame Laurent lui rendait visite deux fois par semaine. Elle a progressivement constaté que sa mère avait besoin d'un soutien accru dans ses activités quotidiennes et que des troubles cognitifs apparentés à la démence se manifestaient peu à peu. Les pertes de mémoire liées à son âge avancé ont entraîné une désorientation croissante dans le temps et l'espace, ce qui implique que sa vie quotidienne ne peut plus être menée sans aide. Selon Madame Laurent, le besoin de soutien de sa mère se manifeste également par le fait qu'elle a du mal à s'exprimer correctement, qu'elle utilise certains mots de manière répétée et parfois hors de leur contexte, qu'elle pose des questions sur des choses qui sont considérées comme allant de soi, qu'elle se comporte de manière agitée, confuse et anxieuse dans les situations quotidiennes et qu'elle prend des décisions et fait des déclarations inhabituelles voire contradictoires.

Jusqu'à ce que Madame Laurent décide de quitter Lausanne et de s'installer à Neuchâtel dans l'appartement de sa mère, ce sont surtout les petits-enfants et les voisins qui s'occupaient d'elle. En raison de la détérioration croissante de la santé de sa mère, Madame Laurent a décidé de s'installer chez elle afin de la soutenir. Dès lors, Madame Laurent accompagne sa mère dans l'exécution de toutes ses tâches quotidiennes. Bien que Madame Laurent évoque dans l'interview les nombreux défis qu'elle doit relever dans son rôle de proche aidante et le fait que parfois « s'en est trop pour elle », elle explique que son engagement auprès de sa mère est très apprécié et reconnu par son entourage.

2.9.3 Le soutien reçu par la proche aidante

Madame Laurent assume la responsabilité principale de la prise en charge de sa mère. Toutefois, elle dit être consciente qu'il existe toute une série de services de soutien professionnels. Pour l'instant, elle estime cependant qu'elle se débrouille bien toute seule et qu'elle reçoit suffisamment d'aide de Spitex. La démence croissante de sa mère va bien au-delà de la perte de sa capacité à

penser et de se souvenir. La maladie affecte également sa perception, son comportement et son expérience, donc son humanité tout entière.

Et elle [la mère] me dit : «je veux rentrer chez moi, parce que ma maman doit se faire du souci, et mon papa, il doit me chercher. » S'ils étaient toujours vivants, aujourd'hui, ils auraient au moins 120 ans. C'est dire sa confusion. Elle me répète ça sans arrêt.

Durant l'interview, Madame Laurent décrit comment elle a appris à accepter que les choses et les événements aient souvent une signification différente pour sa mère. Comme cette dernière ne peut communiquer que de manière limitée, Madame Laurent doit évaluer comment elle se sent, ce dont elle a besoin et ce qui lui fait du bien. Elle doit donc, d'une certaine manière, se mettre à la place de sa mère pour la comprendre. Durant l'interview, Madame Laurent a également expliqué se sentir assez seule en ce qui concerne sa famille. Son unique sœur s'est suicidée à l'âge de 25 ans et a laissé derrière elle deux enfants en bas âge. Pour Madame Laurent, la relation avec ses parents, qui a toujours été très bonne et affectueuse, est d'autant plus importante. Elle connaît donc non seulement les traits de caractère de sa mère, mais aussi ses expériences traumatiques et ses peurs personnelles, ce qui l'aide à mieux interpréter sa maladie et le comportement qui y est associé. Madame Laurent doit rappeler quotidiennement à sa mère de faire des activités banales telles que manger, boire, se lever, s'habiller, marcher et dormir. En outre, Madame Laurent doit faire preuve d'une grande flexibilité dans la prise en charge de sa mère, le déroulement de la journée dépend en effet de sa forme quotidienne. Aucune journée ne ressemble à une autre.

Pour éviter toute fugue ou risque de chute, Madame Laurent a fait preuve de créativité et a installé, par exemple, un « système de sonnette », afin de pouvoir garantir la sécurité de la mère aussi durant la nuit.

Ma mère se lève beaucoup la nuit (...) et parfois elle essaie de sortir de l'appartement. Alors, l'appartement n'est pas fermé par une clé, mais par un loquet. Même si je le ferme, elle arrive très bien elle-même à l'ouvrir. Donc, si je ne l'entends pas, elle peut sortir de l'appartement. Elle l'a déjà fait à trois reprises pendant la nuit. Une fois, je l'ai retrouvé tout en haut du grenier, et une autre fois, elle était aux boîtes aux lettres à l'entrée de l'immeuble. Si elle avait franchi la porte de l'immeuble, elle n'aurait pas pu rentrer parce qu'il faut une clé. Alors, j'ai commencé par mettre une petite clochette à la poignée de la porte de l'appartement. Comme ça, quand elle tourne le loquet, je l'entends. Mais j'ai remarqué que la clochette ne fait pas assez de bruit, alors j'ai suspendu trois petites cuillères. Ça fait tout de suite beaucoup plus de bruit. Et comme ça je suis sûre que je l'entends.

Spitex fournit des soins complets du corps une fois par semaine et Madame Laurent est soutenue par une aide à domicile une fois par semaine. Bien que Madame Laurent soit seule responsable de sa mère et qu'elle doive s'occuper d'elle 24 heures sur 24, elle peut également compter sur le

soutien de ses voisins ou de ses petits-enfants - si elle veut retrouver des amis ou se rendre à un rendez-vous. Par précaution, sa mère est préenregistrée dans un foyer de jour, ce qui permettra à la proche aidante d'avoir du répit. Avant que Madame Laurent n'emménage avec sa mère, un service de livraison venait lui apporter ses repas chaque jour.

Madame Laurent est constamment occupée à expliquer ou interdire des choses à sa mère, à la guider et à l'accompagner partout. Madame Laurent aime sa mère et apprécie son rôle de proche aidante, mais la présence constante de sa mère la fatigue parfois et cette situation peut provoquer de temps à autre chez elle un sentiment de solitude. Néanmoins, elle aimerait accompagner sa mère à son domicile le plus longtemps possible ; ceci aussi pour éviter qu'elle ne doive entrer en maison de retraite :

Je n'ai aucun regret de m'occuper d'elle. AUCUN regret. Elle serait très malheureuse d'être dans un EMS (...) Elle se lève au moins 6 à 8 fois jusqu'à 23h le soir pour voir si je suis bien là, si je ne pars pas. Elle est inquiète. Alors, je reste là, je ne sors jamais le soir. Je suis chez moi toute seule (...) C'est comme avoir à s'occuper d'un enfant. J'ai l'impression d'avoir un petit enfant avec moi, auquel on doit apprendre la vie. (...) Évidemment c'est vrai que je me prive de ma liberté.

2.9.4 Les besoins de Madame Laurent

Dans son rôle de proche aidante, Madame Laurent aimerait avoir des échanges plus fréquents avec d'autres personnes concernées. D'une part, pour favoriser le travail en réseau avec des personnes se trouvant dans des situations de vie similaires et pour discuter ouvertement des défis quotidiens et des stratégies mises en place dans les autres familles. D'autre part, pour contrer le sentiment de solitude qu'elle ressent. Madame Laurent privilégie les échanges « physique » aux échanges numériques, et elle souhaiterait que ceux-ci aient lieu dans un espace accueillant et ressourçant. À son avis, un lieu d'information au sujet des offres de soutien financier serait également bénéfique.

2.9.5 La technologie et son potentiel

Madame Laurent est relativement expérimentée dans le domaine de l'utilisation des technologies. Elle utilise un smartphone et un ordinateur. Concernant le développement futur de l'application mobile, elle imagine qu'une telle application pourrait être utile pour rechercher et transmettre des informations spécifiques aux différents services compétents. Pour Madame Laurent, il serait essentiel que l'application répertorie les offres de soutien existantes, fournisse des informations sur les formes d'aides financières tout en intégrant une plateforme permettant et encourageant les échanges d'expériences entre personnes concernées.

2.10 Histoire de Simon Leroy – père dans le rôle de proche aidant

2.10.1 Situation générale

Monsieur Leroy, 45 ans, est marié et père d'un garçon et d'une fille. Il est le proche aidant de son fils cadet Louis, qui a 13 ans et souffre d'un trouble du développement depuis sa naissance. Il a souvent des difficultés à communiquer et à entrer en relation avec d'autres personnes. Louis perçoit le monde différemment des adolescents de son âge ou de sa sœur aînée.

Le diagnostic de Louis a été posé il y a six ans. Dès lors, sa mère a cessé son activité professionnelle afin de s'occuper de lui et de sa sœur à la maison. Avec l'âge et l'indépendance croissante de Louis, Madame Leroy a récemment repris son travail à temps partiel. Malgré son activité professionnelle, Monsieur Leroy est lui aussi très impliqué dans la prise en charge de son fils. Il se considère comme un intermédiaire et un filtre entre Louis et le monde extérieur.

Je fais un peu le filtre entre la société et mon enfant. Parce que lui, il n'a pas toutes les cartes pour comprendre comment notre société fonctionne. Il a de la peine à comprendre les codes sociaux. Et, il ne sait pas à quel moment on doit sourire. Comment on doit être quand on est en colère. Et l'inverse également, c'est valable aussi. La société n'a pas toutes les cartes pour comprendre comment mon fils fonctionne. Moi, je sais comment mon fils fonctionne. Je sais comment la société fonctionne. Alors j'essaie un peu de faire le traducteur, si vous voulez. Entre guillemets, je traduis à la société comment mon fils fonctionne, et je traduis à mon fils comment la société fonctionne (...) Donc ce sont toutes ces choses-là, c'est comme ça que j'accompagne mon fils dans cette société.

2.10.2 Monsieur Leroy dans le rôle de proche aidant

Avec du recul, le diagnostic établi par les médecins il y a six ans a été plutôt bien accueilli par la famille Leroy. Monsieur Leroy explique cependant que cette annonce avait provoqué un choc – « *alors là, vous prenez le ciel sur la tête* ». Lui et sa femme se sont sentis d'abord très abandonnés dans leur recherche d'informations et le couple aurait souhaité du soutien dans ces démarches. Monsieur Leroy n'a pourtant jamais rejeté ou mis en doute ce diagnostic. Le couple Leroy a apprécié d'être impliqué dans les discussions avec les professionnels de la santé et de pouvoir participer aux prises de décision concernant la prise en charge de leur fils. Ils ont aussi rapidement cherché à comprendre le tableau clinique de Louis. Monsieur Leroy a même suivi un cours de plusieurs jours, en principe réservé aux spécialistes, concernant les troubles du développement de son fils.

Louis a parfois des difficultés à gérer certains stimuli en raison de sa perception différente, c'est pourquoi il est parfois trop ou pas assez sensible au bruit, aux odeurs, à la lumière, au stress ou à la peur. Si Louis n'a pas la possibilité de se retirer et de se calmer, cela peut engendrer chez lui

des réactions incontrôlées telles que des accès de rage. Monsieur Leroy a d'abord dû comprendre que son fils ne se comporte pas de cette manière volontairement. Dans ces moments-là, Louis n'a aucun contrôle sur son comportement et ses réactions.

Peu à peu, la famille a appris à reconnaître et à comprendre les capacités et les limites de Louis. Monsieur Leroy exprime un grand désir de participer à l'accompagnement et aux soins de son fils et fait preuve de beaucoup d'intérêt pour ses troubles. La situation de Louis n'est pas quelque chose d'exceptionnel pour son père. Il a appris à vivre avec les difficultés de son fils, c'est pourquoi il trouve cela étrange lorsque des gens lui disent que sa situation doit être difficile à supporter. Monsieur Leroy fait preuve d'une grande créativité et d'un sens de l'innovation pour faire face à la situation de Louis au quotidien. Lorsque son fils ne veut pas manger de légumes, il associe par exemple les aliments avec ses intérêts et ses passions (par exemple, en sculptant un avion à partir d'une carotte).

Par exemple, un temps, il était passionné pour les avions et il ne mangeait pas de pain. Et bien moi, j'ai un copain qui a une boulangerie, et j'ai demandé à mon copain de faire des petits pains en forme d'avions. Et ce jour-là, il a mangé du pain (rire). [...] Et là, les spécialistes m'ont dit : « C'est magnifique ! C'est la solution ! » Et je me suis même amusé à tailler des carottes en forme d'avions pour qu'il mange des carottes. Là, il est passionné par le Japon, alors j'en profite pour lui faire manger du riz par exemple. Il découvre le riz, il découvre des choses. Alors je lui dis : « Ça, c'est japonais. ». Alors il est d'accord de goûter.

Malgré tous les efforts du couple Leroy pour soutenir et stimuler les intérêts de leur fils du mieux qu'ils peuvent, ils arrivent parfois à leurs limites. Des structures claires dans la vie quotidienne doivent être établies et respectées par toute la famille, de sorte que les situations stressantes puissent être anticipées autant que possible.

Il y a des choses qui sont difficiles à lui faire comprendre. Par exemple, nous, quand on mange à table, on essaye de manger en famille. C'est un moment où on se retrouve, où on peut parler de notre journée, de nos problèmes, de tout. Mais lui ne veut pas ça. Lui, il prend son assiette, il va manger dans sa chambre tout seul. Parce que, il paraît que, justement, c'est des moments comme ça qu'ils ont de la peine à gérer. Ils ne savent pas discuter. Mon fils n'aime pas trop, quand je lui demande comment ça va. Tout simplement. Quand il rentre de l'école, il dit : « Papa, tu ne me demandes pas comment ça va ! » Voilà, il a sa façon de prendre les choses. À la maison, on n'ose pas aller dans sa chambre. On va nettoyer sa chambre quand il n'est pas là. Et si on va dans sa chambre et qu'on touche la moindre chose, il va le voir. Il a plein de Lego là-haut. Si j'y touche une pièce, il va le voir tout de suite et il ne va pas aimer ça.

Monsieur Leroy explique qu'une forme traditionnelle d'éducation est inadaptée pour son fils. Cette situation est parfois source d'incompréhension dans la société, en particulier dans l'espace public. La prise en charge de son fils exige donc beaucoup de patience.

Donc, je pense que c'est arrivé plus d'une fois, où des personnes m'ont regardé en se disant : « Regarde ce papa ! Il se fait marcher dessus par son fils. » Parce que ça ne se voit pas au premier coup d'œil que mon fils est différent. Mais moi, je sais ce que je peux ou pas faire avec lui. Donc, je ne pense plus d'une fois, les gens se sont dit : « Regarde, il ne sait pas éduquer son fils. »

Louis était d'abord scolarisé dans une classe ordinaire - avec un professeur spécialisé qui l'accompagnait quelques heures par semaine. Mais depuis un an, Louis est dans une classe spécialisée avec seulement six ou sept autres élèves, afin qu'il puisse profiter davantage des leçons. Louis excelle dans les cours de langues, alors que d'autres disciplines, comme les mathématiques, lui posent plus de difficultés.

Monsieur Leroy raconte qu'avec les années, Louis devient de plus en plus autonome et qu'il a moins besoin du soutien de sa mère et de son père. Comme Louis prend de plus en plus le chemin de l'indépendance, Monsieur Leroy se dit préoccupé par son avenir : Louis pourra-t-il un jour vivre et travailler de manière autonome, et si oui, comment ?

Son futur, c'est l'inconnu complet. On essaye de pas trop penser au futur. Parce que tout de façon ce ne sera pas comme on pense. Et puis quand on pense au futur, c'est quelque chose qui est douloureux quand même. Parce que quand vous avez un enfant handicapé, vous vous demandez, qu'est-ce qu'il deviendra quand nous on ne sera plus là. Comment on va réussir à le rendre autonome et indépendant ? [...] Quand vous vous couchez le soir, c'est le truc qui, qui vous empêche de dormir en fait.

Monsieur Leroy souligne que si des échanges avec d'autres parents dans des situations similaires peuvent certainement être utiles et précieux, il ne souhaite pas profiter de cette offre. Il lui semble en effet important de quitter par moments « l'univers de cette maladie ». Lui et sa femme essaient de mener une vie familiale aussi normale que possible, en évitant de mentionner constamment la maladie de Louis. Ils préfèrent appliquer la devise : « *Mon travail, c'est son indépendance !* »

2.10.3 Le soutien reçu par le proche aidant

Monsieur Leroy dit avoir beaucoup apprécié le soutien intensif que lui et sa femme ont reçu à partir du diagnostic jusqu'à la scolarisation de leurs fils. Ce « réseau de soutien » était tout simplement indispensable à ce moment-là. Cela a également permis au couple Leroy de constater qu'il n'était pas livré à lui-même.

Nous, on pense que par exemple qu'on est heureux quand on est en groupe avec des amis. Mais je dois apprendre à voir le monde avec les yeux de mon enfant. C'est-à-dire que lui, il n'est pas forcément heureux quand il est avec du monde et qui discute. Lui, il sera peut-être mieux tout seul dans un coin, tranquille. Et quand vous voyez un enfant tout seul dans une pièce sombre, vous pensez, « ah, le pauvre ! ». Avec notre regard neurotypique, on va se dire « le pauvre ». Mais lui, c'est là qu'il est bien. Donc j'ai dû apprendre à voir le monde avec ses yeux. Voilà. Ça ne vient pas tout seul.

Actuellement, la famille Leroy est accompagnée d'une psychologue. Elle leur fournit régulièrement des conseils pour interpréter et comprendre les comportements de Louis, car ceux-ci évoluent avec les années. L'enfant est également accompagné par une orthophoniste.

Le père de Monsieur Leroy entretient une relation affectueuse et bienveillante avec ses petits-enfants. Louis est très proche de son grand-père. C'est notamment à lui que les parents Leroy peuvent confier leur fils, par exemple, pour une excursion le week-end. La famille de Madame Leroy vit à l'étranger et ne peut que difficilement apporter du soutien. Quant à la famille élargie de Monsieur Leroy, elle ne participe pas non plus à la prise en charge de Louis. Pour le moment, Monsieur Leroy et sa femme ne souhaitent aucun soutien supplémentaire, mais ils savent que de nombreuses organisations seraient prêtes à leur apporter de l'aide en cas de besoin.

La famille entretient également de bons rapports avec un couple de psychologues qui vivent dans le quartier. Monsieur Leroy apprécie leurs « trucs et astuces » pour faciliter la vie quotidienne avec Louis. De plus, les enseignant-e-s et spécialistes impliqués auprès de Louis, témoignent au couple Leroy beaucoup de reconnaissance et une grande estime pour leur travail de proches aidant-e-s.

Écoutez, il touche l'assurance invalidité. Donc, ça, on peut considérer que c'est une aide financière et on peut peut-être dire que c'est une reconnaissance envers nous. Mais de toute façon, c'est de l'argent qui est pour lui, qui est fait pour lui. Mais sinon, non, je n'ai pas besoin d'avoir une médaille, une fanfare ou un feu d'artifice pour ce que je fais (rire).

2.10.4 Les besoins de Monsieur Leroy

Monsieur Leroy regrette que Louis ait dû passer d'une classe ordinaire à une classe spécialisée parce que le corps enseignant ne savait pas comment faire face à ses troubles. Monsieur Leroy pense qu'il est important que les enseignant-e-s qui travaillent avec des enfants souffrant de certains handicaps soient formé-e-s de manière à ce que les enfants comme Louis ne soient pas exclus des classes ordinaires.

Mais malgré tout, ces professeurs n'avaient pas les outils pour comprendre cette maladie. Moi, je pense que ces quatre petits jours que j'ai faits devraient être offerts à tous ces professeurs à qui on donne des enfants comme ça. Ça, c'est un truc, si je faisais de la politique, je ferais ça (rire).

Parfois, il souhaite que la société comprenne et accepte mieux la maladie de son fils.

Je fais ça par amour, parce que j'aime mon fils. Maintenant, c'est vrai que parfois, on peut se dire : « Je suis tout seul avec mon enfant handicapé. La société me laisse avec ce problème et je dois me débrouiller. »

En dehors de cela, Monsieur Leroy n'exprime aucun autre besoin venant de sa part. Il a appris à faire face et à s'accommoder de cette situation dans la vie de tous les jours. La famille Leroy sait à qui s'adresser pour obtenir de davantage d'aide.

2.10.5 La technologie et son potentiel

Monsieur Leroy utilise régulièrement son smartphone. Il possède également un ordinateur, une télévision et divers comptes sur les réseaux sociaux (Facebook, Instagram) - sur lesquels il ne publie rien activement, mais lit les messages et regarde les publications d'autres personnes. Il utilise son smartphone surtout pour s'informer à propos de l'actualité.

Monsieur Leroy estime qu'il serait utile et sensé d'avoir une application mobile pour aider les proches aidant·e·s. De son point de vue, il serait souhaitable que l'application propose une vue d'ensemble des diverses offres disponibles ainsi que des informations axées sur des maladies spécifiques. Dans son cas précis, une application pourrait être utile si elle disposait d'un traceur GPS intégré ou si elle pouvait assister son fils dans ses tâches quotidiennes et récurrentes (par exemple, grâce à une fonction de rappel vocal ou visuel « vous devez vous lever »). Une géolocalisation précise de Louis offrirait aux parents Leroy plus de sérénité quant à l'indépendance croissante de leur fils.

3 CONCLUSION

Les histoires présentées dans ce rapport témoignent de la diversité des proches aidant-e-s et de leurs situations de vie. Bien que ces histoires se veulent représentatives, elles ne constituent en aucun cas un tableau exhaustif de l'ensemble des proches aidant-e-s. Les besoins des proches aidant-e-s varient en fonction de leurs situations, leurs trajectoires individuelles et des personnes dont ils et elles s'occupent. L'objectif de ce rapport n'est donc pas d'amener à des conclusions définitives, mais de faire ressortir la grande variété des proches aidant-e-s et des services qu'ils et elles fournissent.

Notre analyse s'est penchée sur les besoins des proches aidant-e-s dans le but de développer un système cantonal de soutien intégré. Les tâches de soutien assumées par les proches aidant-e-s sont variées et peuvent également prendre la forme d'aides financières ou administratives. Elles comprennent aussi des missions de coordination et de planification, un soutien dans les activités de la vie quotidienne et les tâches ménagères, ainsi qu'un accompagnement émotionnel et social. Des besoins dans le domaine de l'aide d'urgence et des structures d'urgence nous ont été communiqués à plusieurs reprises. En effet, les situations d'urgence au cours desquelles des services de soins sont annulés ou modifiés à la dernière minute constituent une lourde charge pour les proches aidant-e-s. À cela vient s'ajouter chez certain-e-s proches aidant-e-s la crainte de ne pas pouvoir assumer leurs tâches de soins et de soutien habituelles en raison d'une éventuelle absence causée par une maladie, un accident, etc. Dans de telles situations, un accès rapide aux informations et à du soutien s'avère très précieux.

La plupart des proches aidant-e-s apprécie en outre d'être accompagné-e-s pour la planification de prises en charge à long terme ainsi que lors de questions juridiques et financières complexes. Les personnes interrogées souhaitent également que davantage d'offres soient proposées dans le domaine des structures d'accueil de jour et de l'organisation du quotidien de façon à alléger leur charge de travail. Elles demandent en particulier que des prestations de bas seuil financièrement abordables et administrativement peu coûteuses dans le domaine de l'aide et de la régénération soient proposées, telles que des placements d'un ou plusieurs jours dans des institutions. Certain-e-s proches aidant-e-s désirent aussi plus de reconnaissance sociale et de possibilités d'échanges avec des personnes se trouvant dans des situations similaires à la leur.

La diversité des situations présentée dans ces histoires constitue également une base pour le développement de l'application mobile. Les proches aidant-e-s interrogé-e-s estiment unanimement qu'une application devrait regrouper et présenter toutes les offres de soutien et d'assistance existantes. L'application devrait permettre par ailleurs d'accéder rapidement et sans trop d'efforts administratifs à des informations et à du soutien. Il serait avantageux que ces informations soient spécifiques à l'emplacement de l'utilisateur-trice. Globalement, l'application est considérée par les

personnes interviewées comme un outil potentiellement utile et capable d'apporter du soutien. Elle devrait cependant demeurer simple et compacte, tout en offrant des informations groupées.

Voici les domaines mentionnés durant les entretiens dans lesquels la future application mobile pourrait aider les proches aidant-e-s :

Diffusion d'informations

L'application devrait contenir des informations, consultables par lieu et par thème, relatives aux offres de soutien et aux services d'assistance existants. En outre, un lien direct vers les offres et services existants est souhaité.

Partage de connaissances

L'application devrait également transmettre des connaissances : Les personnes interrogées ont souligné qu'elles manquaient souvent de connaissances dans le domaine du droit social, du système de sécurité sociale ainsi qu'en matière de finances. Souvent, elles n'ont pris connaissance de leurs droits que tardivement. Nombre de proches aidant-e-s nous ont par exemple raconté ne pas connaître l'allocation pour impotent.

Il a également été demandé que des informations spécifiques aux maladies soient incluses dans l'application.

Soutien à l'échange

L'enquête a également révélé que l'application devrait favoriser les échanges avec des spécialistes et avec d'autres personnes concernées. Les personnes consultées souhaitent aussi avoir la possibilité d'entrer en interaction avec d'autres proches aidant-e-s se trouvant dans des situations similaires afin de constituer un réseau et de discuter ouvertement à propos des défis du quotidien ou de partager des astuces et stratégies. Cette fonctionnalité pourrait contribuer à lutter contre la solitude ressentie par certain-e-s proches aidant-e-s.

Offrir des solutions en cas d'urgences médicales ou de prises en charge urgentes

Dans le domaine des urgences, plusieurs fonctionnalités ont été envisagées par les proches aidant-e-s. Il serait par exemple souhaitable que le service d'urgence médicale puisse être alerté via l'application et que les numéros d'urgence soient enregistrés dans l'application. Il serait également utile de pouvoir enregistrer dans l'application une description de la maladie de la personne aidée, de sorte que ces informations puissent être transmises au personnel médical. Cela permettrait une prise en charge plus rapide et éviterait aux proches aidant-e-s de devoir expliquer les antécédents de la personne lors de chaque intervention. Les proches aidant-e-s ont également estimé que l'application permettrait de trouver des solutions d'urgence en cas de changement ou d'empêchement de dernière minute lors d'une prise en charge, qu'elle soit effectuée par le ou la proche aidant-e lui/elle-même ou

par un prestataire de soins. L'application pourrait ainsi être utilisée pour rechercher un prestataire de soins de remplacement. Ce que craignent de nombreuses personnes interrogées, c'est qu'en cas d'indisponibilité, il n'y ait personne qui prenne le relais et assume leurs tâches de proches aidant·e·s. L'application permettrait de sauvegarder un plan d'urgence afin d'éviter et de clarifier de telles situations.

Autoassistance

L'application pourrait également comporter une section consacrée à l'autoassistance. Les tâches de soins et le temps que ce travail implique ont également un impact sur la santé personnelle des proches aidant·e·s. Par conséquent, il serait utile que l'application fournisse des informations et des offres concernant l'autoassistance et le soulagement des proches aidant·e·s. Elle pourrait également inclure une sorte d'autocontrôle permettant aux personnes concernées de mesurer leur charge de travail et leur fragilité.

Les entretiens menés avec ces dix proches aidant·e·s nous ont permis de mettre en lumière leurs besoins et attentes en matière de soutien numérique ainsi que de tirer des enseignements instructifs pour la suite du projet « Aider les Proches Aidants ».

Les conclusions de ce rapport constitueront les lignes directrices pour la conception de l'application mobile et la mise en service d'une ligne téléphonique complémentaire. Une fois la première phase de développement achevée, nous examinerons et adapterons, conjointement avec le groupe d'utilisateurs·trices, les fonctionnalités de ces instruments numériques et téléphoniques, de sorte à ce que cette offre combinée devienne une aide efficace et accessible pour les proches aidant·e·s du canton de Neuchâtel.

Nous vous invitons à suivre le développement et les résultats du projet « Aider les Proches Aidants » sur les sites Web de la BFH¹¹ et de Promotion Santé Suisse¹².

¹¹ <https://www.bfh.ch/fr/recherche-bfh/projets-de-referance/aider-les-proches-aidants/>

¹² <https://promotionsante.ch/pds/projets-soutenus/aider-les-proches-aidants.html>