

Ouverture d'un Espace pour les proches

La mission des soins palliatifs intègre l'accompagnement de la personne malade, âgée, handicapée et de ses proches. La réalité du terrain confronte souvent le professionnel à un manque de disponibilité pour répondre à la complexité des besoins du/des proches. Conscient de cette limite, le Programme cantonal de développement des soins palliatifs a passé une convention de collaboration avec la Fondation Pallium pour ouvrir, le 1^{er} décembre 2011, l'**Espace Pallium**, place Pépinet 1 à Lausanne. Ce premier espace d'information et de soutien pour les proches offre la possibilité de nommer les difficultés ressenties dans un espace neutre.

Objectifs :

Offrir des prestations gratuites telles que :

- Améliorer l'accès aux ressources existantes
- Prévenir l'épuisement tant physique qu'émotionnel en proposant une relève de professionnels ou de bénévoles
- Offrir de l'information sur les droits et devoirs, les ressources humaines et financières existantes.
- Participer à des échanges entre pairs

Les informations complémentaires se trouvent sur les sites de :

- Espace Pallium www.espacepallium.ch
- Du réseau www.accompagner.ch

Ressources en soins palliatifs dans le canton de Vaud Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

EMSP Nord – Broye : Tél.: 079.749.37.39 ; E-mail: emsp@rezonord.net

EMSP Arc (Ouest) : Tél.: 079 783 23 56 ; E-mail: aubspal@ehc.vd.ch

EMSP Arcos (Centre) : Tél.: 021 314 16 01 ; E-mail : emsp@chuv.ch ; Internet: www.arcosvd.ch

EMSP Ascor – FSC (Est) : Tél.: 079 366 96 86 ; E-mail: emsp@chuv.ch ; Internet: www.reseau-ascor.ch

EMSP intra-hospitalière, service de soins palliatifs CHUV : Tél.: 021 314 02 88 ; E-mail : soins.palliatifs@chuv.ch, Internet : www.chuv.ch

EHC Hôpital d'Aubonne : Tél.: 021 821 41 11 ; E-mail: karine.moynier@ehc.vd.ch

EHNV - Site Chamblon : Tél.: 024 447 11 11 ; E-mail: maurice.baechler@ehnv.ch ;

EHNV - Site Orbe : Tél.: 024 442 61 11 ; E-mail: jose.arm@ehnv.ch ;

Internet: www.ehmv.ch

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV : 1011 Lausanne ; Tél.: 079 556 13 32 ; E-mail: patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Fondation Rive Neuve : Tél.: 021 967 16 16 ;

E-mail: josiane.pralong@riveneuve.ch ; michel.petermann@riveneuve.ch

Internet: www.rive-neuve.ch

Hôpital de Lavaux, Unité de soins palliatifs : Tél.: 021 799 01 11 ;

E-mail: gerard.pralong@hopitaldelavaux.ch

Hôpital Riviera Site de Mottex Soins Palliatifs : Tél.: 021 943 94 11 ; E-mail: reception.mottex@hopital-riviera.ch

Palliative FLASH [©]

Soins palliatifs au quotidien

LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

Quiz

Les questions suivantes ont pour but d'amorcer votre propre réflexion sur la question des proches aidants.

1. Croyez-vous que ce soit le rôle de la famille de fournir une aide à un proche en situation de dépendance ?
 - a. Oui
 - b. Non
2. La maison est-elle le meilleur endroit pour les personnes malades ou mourantes ?
 - a. Oui
 - b. Non
3. L'implication du proche est-il influencé par ses capacités, sa culture et son contexte familial ?
 - a. Oui
 - b. Non
4. Le stress et la fatigue du proche aidant sont-ils liés à la durée ?
 - a. Oui
 - b. Non

Centre de Diffusion – Service de Soins Palliatifs – CHUV ; Tél.: 021 314 51 67
E-mail : spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

Accessible par exemple sur : www.arcos.vd.ch /Filères soins/Soins Palliatifs/Palliative Flash



LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS

Qui sont les proches aidants ?

Les proches aidants¹ sont majoritairement des membres de la famille ou des amis et plus généralement des femmes. La plupart des aidants font partie de la « génération sandwich » : ils sont actifs professionnellement et s'occupent à la fois de leurs parents et de leurs enfants, voir même de leurs petits-enfants, se sentant sollicités de toutes parts, ce qui est source de tensions.

Comment devient-on proche aidant ?

Diverses motivations animent le proche: l'amour, le devoir, la reconnaissance, etc... Ce n'est que lorsque la pénibilité affecte son équilibre que ce conjoint, cet enfant, ce frère, cette sœur, cet ami et voisin réalise qu'il s'agit d'une fonction qui va bien au-delà du simple devoir familial ou amical.

Comment les proches vivent-ils leur situation d'aidants ?

Le vécu du proche aidant est intimement lié au sens que celui-ci donne à sa vie, avec ses valeurs, sa culture et son estime de soi.

L'expérience d'être aidant :

- **peut contribuer à son bien être** en offrant un sentiment d'utilité, l'occasion de renouer ou de raffermir des liens avec la personne à aider. Une telle relation est favorable à des échanges gratifiants : amour, affection, écoute et valorisation de soi. Cette posture d'aide explique en partie pourquoi certains proches apportent leur soutien durant des années en dépit de la lourdeur de la tâche.
- **peut engendrer une situation de crise** (non liée à la durée), de la colère, de la révolte, de la violence, des peurs, par exemple : *peur de ne plus être capable, peur du regard des autres, peur de ne pas faire « juste », peur de l'avenir, peur de la mort, peur de manquer.*
- **peut s'avérer une menace pour sa santé** en particulier dans le cas d'un maintien à domicile durant une longue période. *Au niveau physique* : perte d'appétit, grand fatigue, troubles du sommeil, troubles digestifs, troubles de la vue ou de l'audition. *Au niveau psychique* : sentiment d'abandon, de solitude, de culpabilité, d'impuissance, de détresse. *Au niveau social* : un isolement, un appauvrissement du lien social et des difficultés financières due au coût de la maladie.

¹ La formulation masculine se veut neutre. L'ensemble de ce document est donc valable indistinctement pour les femmes et les hommes.

Veuillez plier le long de cette ligne

Les proches aidants constituent **un groupe à risque au sein du système socio-sanitaire**. De ce fait les professionnels ont un rôle crucial à assumer en matière de **prévention et de promotion de la santé** en faisant émerger le sens que le proche donne à son aide et en apportant un soutien à ceux qui en ressentent un besoin. L'utilisation d'un **outil d'évaluation** permettra de mieux cerner les problèmes dont il faut tenir compte. Par exemple :

- Echelle de Zarit ou inventaire du Fardeau
- Grille d'évaluation de la qualité de vie de l'aidant de patient dement

En se basant sur les premiers 50 entretiens, l'Espace Pallium constate que la grande majorité des proches aidants considèrent comme enrichissant de faire un bilan avec un professionnel. Ils soulignent l'importance d'être reçu par une personne formée connaissant le réseau, qui sera à même d'analyser les situations complexes nommées et de les orienter. En premier lieu, ils attendent du professionnel, une relation de confiance afin de pouvoir lui confier leurs problèmes et leurs expériences de vie. Sur la base de ces échanges et évaluations, le professionnel proposera des mesures de soutien :

- de répit: par des professionnels, des bénévoles ainsi que des lieux pour se ressourcer.
- financier : comment procéder aux différentes démarches administratives,
- de clarification en lien avec la maladie, les traitements, les soins palliatifs

Références:

- La charte européenne de l'aidant familial www.cfhe.org
- La collaboration entre proches aidants et professionnels : réalités et défis/ Lina Corona-Lobos/ Ed. La Source.
- Des interventions novatrices auprès des aidants naturels, guide ressource pour les professionnels de la santé/ Editions Saint Martin
- Le counseling auprès des proches aidants/ Marjorie Silverman/ Les éditions du remue-ménage
- www.rifvel.org/documentation_rifvel/soutenirlesaidantes.php (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).
- Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau. gerontologique.files.wordpress.com/2010/06/zarit.pdf
- Grille d'évaluation de la qualité de vie de l'aidant de patients déments <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/pnv/e-docs/00/04/11/F1/article.phtml>

Rédigé par:

Christine Burki, assistante sociale, responsable de l'Espace Pallium
Brigitte Chappuis-Baud, infirmière, collaboratrice de l'Espace Pallium

Relu par : Professeur GD Borasio, service soins palliatifs CHUV
N Long, psychologue

Réponses Quiz p 1:

1. A et B
2. A et B
3. A
4. A et B

COMITE DE REDACTION

- Gian Domenico	BORASIO	Professeur – Service soins palliatifs CHUV
- Michel	BEAUVERD	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Sylviane	BIGLER	EMS Le Signal
- Valérie	CHAMPIER	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Axelle	LEUBA	Centre de Diffusion, CHUV
- Nicolas	LONG	EMSP ARC / EHC Aubonne
- Floriana	LURATI RUIZ	EMSP ASCOR
- Claudia	MAZZOCATO	CHUV – Service de Soins Palliatifs
- Hans Ruedi	MEIER	Hôpital de Lavaux - Cery
- Josiane	PRALONG	Fondation Rive-Neuve
- Anne	VACANTI ROBERT	Réseau Santé Valais