

Un mari actif dans le rôle de proche aidant

Il s'agit de personnes actives professionnellement et généralement en bonne santé. Elles doivent assumer, parfois du jour au lendemain, le rôle de proche aidant et proche aidante, par exemple à la suite d'un accident ayant touché leur conjoint ou conjointe. Ces proches sont souvent contraints de réduire leur temps de travail afin de pouvoir se consacrer aux soins et besoins de leur partenaire.

Cette prise en charge a lieu généralement au domicile conjugal. Elle peut entraîner l'épuisement ou l'abatement de la personne aidante, en particulier lorsque la personne aidée nécessite une surveillance constante.

Ces proches aidantes et proches aidants sont fréquemment soutenus par leur cercle familial et font, selon leurs moyens financiers, appel à des prestataires de services afin de concilier vie professionnelle et vie privée.

Monsieur Favre, vous assumez depuis plusieurs années le rôle de proche aidant de votre femme. Décrivez-nous votre quotidien avec elle, à votre domicile.

Il y a quatre ans, ma femme a été victime d'un accident qui a totalement bouleversé nos vies. Depuis ce jour, je m'occupe d'elle au quotidien, car elle marche et parle difficilement. Avec les années, son état de santé s'est progressivement détérioré, et j'ai dû prendre en charge de plus en plus de tâches de soin et d'assistance. Par exemple, il faut que j'aide ma femme à sortir du lit, à s'habiller ou à se laver. Je dois aussi faire preuve de beaucoup d'initiative personnelle pour demander de l'argent ou des prestations complémentaires d'assistance auxquelles nous avons droit.

Au début, gérer à la fois mon emploi, ma vie privée et mon rôle de proche aidant était très compliqué. Mes journées doivent être méticuleusement organisées. Le matin, avant de partir au travail, je prépare le déjeuner. Ensuite, je réveille ma femme et nous mangeons ensemble. Durant la journée, ce sont des aides à domicile qui s'occupent d'elle et qui lui préparent le dîner. Heureusement, mon employeur est très compréhensif et mon bureau se trouve à quelques minutes de voiture de notre lieu de vie. Je reste donc toujours disponible et peux rentrer rapidement à la maison en cas de problème. Le soir, c'est moi qui cuisine et qui l'assiste lors du repas. Je vais en-

suite la mettre au lit. Il est rare que je puisse me reposer les weekends, car c'est moi qui dois m'occuper de tout. Ma femme ne peut pas rester seule, c'est pourquoi je dois planifier mes sorties occasionnelles. Cette situation m'affecte et me préoccupe en permanence.

Si la santé de ma femme se détériorait, je risquerais de m'épuiser et de me décourager. Je me prépare donc à d'éventuels nouveaux revers, afin que ma structure familiale et organisationnelle soit suffisamment solide pour traverser ces épreuves. C'est parfois difficile, mais il me faut également penser à ma propre santé et m'accorder des moments de repos. Je n'ai pas choisi ce rôle, mais d'être proche aidant m'a appris à vivre pleinement chaque instant.

Heureusement, je peux compter sur le soutien de quelques ami-e-s proches qui nous rendent volontiers service et avec qui j'aime discuter de certaines situations. Ma sœur m'apporte elle aussi une aide précieuse, en particulier lorsque j'ai besoin de prendre du temps pour moi, le weekend. J'entretiens également de bonnes relations avec les professionnels qui nous assistent.

Un mari actif

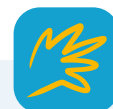
Daniel Favre, 59 ans,
proche aidant et employé
à temps plein

“ Depuis l'accident de ma femme, je cours dans tous les sens et mon travail me pèse. Même si je pense être en forme, j'ai conscience d'être fragile. ”

Sur quel type de soutien pouvez-vous actuellement compter pour la prise en charge de votre femme?

AROSS m'a offert de nombreux renseignements et m'a aidé à trouver des prestataires de services adaptés. L'aide et les soins à domicile ainsi que des étudiantes et étudiants en santé motivés prennent en charge ma femme quotidiennement, lorsque je suis au

travail. Je peux également compter sur le soutien de notre cercle d'amis, de ma sœur et de mon employeur.

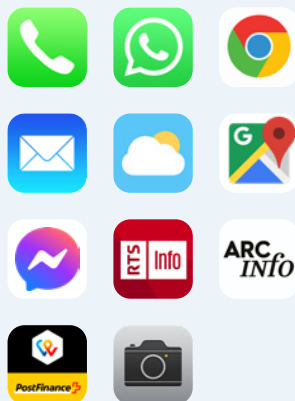


Besoins personnels

- Plus d'informations sur le système social et les aides financières (p. ex. l'AI)
- Moins d'obstacles administratifs lors de demandes de prestations (p. ex. prestation complémentaire)
- Un soutien financier ainsi qu'une rémunération pour le travail de proche aidant
- Un réseau social stable (famille, amis, connaissances)
- Une reconnaissance sociale et sociétale du statut de proche aidant
- Des structures d'urgence en cas de situations exceptionnelles
- Un soutien psychologique pour le proche aidant

instantanée. Il l'utilise aussi pour des recherches rapides d'informations, surtout lors de ses déplacements. Il préfère cependant utiliser son ordinateur personnel pour écrire des courriels, remplir des formulaires ou faire des recherches d'informations plus complexes.

Applications mobiles utilisées



Pour Daniel Favre, l'application mobile devrait :

- Renvoyer aux différentes offres de prestations d'aide locales
- Informer sur les droits auxquels les proches aidants peuvent prétendre (p. ex. l'AI)
- Orienter les utilisateurs et utilisatrices vers les institutions compétentes
- Proposer un service de relève en cas de maladies et d'absences du proche aidant ou du personnel soignant

Monsieur Favre souhaite une application mobile qui regroupe toutes les informations pertinentes liées au travail des proches aidants. Ces informations devraient être mises à jour régulièrement et adaptées aux différents contextes régionaux. L'application mobile pourrait servir de porte d'entrée dans la thématique des proches aidants, en particulier pour des personnes amenées à assumer ce rôle du jour au lendemain.

Équipement informatique

Monsieur Favre dispose de nombreux appareils informatiques. Celui qu'il utilise le plus est son smartphone. Il l'utilise principalement pour téléphoner, pour organiser et coordonner son réseau d'assistance grâce à un groupe de messagerie

“ Le jour où je suis devenu proche aidant, j'aurais gagné beaucoup de temps si toutes les informations importantes avaient été regroupées à un seul endroit. ”