

# Soutien interactif pour les proches aidants

Vivre avec une personne atteinte dans sa santé ou handicapée ouvre la porte à de nombreux questionnements liés à un besoin de soutien. Réponses. Kristin Aubort

**L**ouise\* souffre de déficience intellectuelle et d'épilepsie. Agée de 16 ans, elle suit l'école en institution et rentre chaque soir à la maison. Or, depuis quelques mois, Mélanie et Xavier\*, ses parents, sont confrontés à une décision difficile à prendre. «Entre 16 et 18 ans, nous sommes invités à opter, sans aucune discussion possible, pour un maintien de notre fille à la maison, en semi-internat ou en internat. Cela ne nous convient pas. Logistique, aménagement intérieur et extérieur, travail administratif, soins... : en 16 ans, nous sommes devenus les spécialistes de notre enfant. Or, nous avons le sentiment qu'on nous jette au lieu de capitaliser sur cette expérience! A notre avis, il s'agit de savoir si ce que nous avons mis en place peut coûter moins cher à la société et de mesurer à quel point notre expertise est à même de profiter à notre enfant» s'exclament-ils. Et de préciser: «Pour nous, la clé, ce sont des institutions telles que Pro Infirmis avec les conseils avisés de notre assistante sociale. En effet, pour anticiper, décider, nous organiser, nous avons besoin de comprendre. Les entretiens avec cette dernière ainsi que la plateforme et les LiveConnect proposés par Pro Infirmis Vaud sont un réel plus pour les proches! Ils ont répondu à nos interrogations.» Pour les proches de personnes handicapées, souvent très sollicités, la recherche d'informations et de solutions peut notamment s'accompagner de découragement. La plateforme ProcheConnect mise en ligne par Pro Infirmis Vaud a pour objectif d'aller au-devant de ces besoins.

**Les éclairages d'Anne-Claire Vonnez, responsable de projet**

**Qu'est-ce qui a incité Pro Infirmis Vaud à créer cette plateforme?**

Au départ, une étude menée par l'Uni Lausanne, mandatée par Pro Infirmis Vaud, a mis le doigt sur un problème d'information. Des parents d'enfants handicapés peuvent consacrer jusqu'à 70 heures par semaine autour de leur enfant et n'ont pas la disponibilité de se dire: «De quoi j'aurais besoin?». Nous avons donc voulu limiter l'effort de recherche d'information avec une plateforme véritablement complémentaire des services de conseil existants.

**Cette plateforme propose régulièrement des LiveConnect à thèmes. De quoi s'agit-il?**

A intervalles réguliers, durant deux heures à la pause de midi et sur un thème donné, une équipe d'experts – assistantes sociales Pro Infirmis, professionnels du domaine juridique



par exemple – répond en direct aux questions du public. En automne dernier, le thème du chat «Et après moi, qui défendra tes droits et t'accompagnera?», a suscité de nombreuses questions.

**Ces chats en ligne répondent-ils à d'autres besoins?**

Outre les pistes que Pro Infirmis est à même de communiquer, les chats en ligne permettent de partager et de constater que l'on n'est pas seul, de se reconnaître dans les interrogations et solutions des autres. L'autre partie du travail appartient au service social qui va à la rencontre des familles.

**Quels résultats observez-vous depuis la mise en place de cette plateforme?**

Souvent, entre avoir de l'info et activer de l'aide, il y a encore un chemin... Nous constatons qu'elle agit comme un déclencheur: les personnes concernées effectuent des démarches qu'elles peinaient à entreprendre et nous disent aussi se sentir moins seules.

*\* Prénoms d'emprunt*

**procheconnect.ch**

Relais auprès du proche, aides financières, problèmes du quotidien, projets de vie pour son enfant handicapé après le décès des parents, succession... La plateforme ProcheConnect.ch invite au partage et va à la rencontre des proches aidants et de leur entourage.