

ACTES DU COLLOQUE

**LES BESOINS, LES SERVICES ET
LES DROITS DES AIDANTS**

GROUPE DES AIDANTS



DE LASALLE

9 NOVEMBRE 2005

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE	3
Mot de bienvenue	3
Panel	5
<i>Jean-Pierre Lavoie</i>	5
<i>Francine Ducharme</i>	7
<i>Paul Perrault</i>	8
<i>France Parent</i>	10
Discussion et période de questions	13
Ateliers	15
<i>Question I</i>	15
<i>Question II</i>	16
<i>Question III</i>	18
Les Mémés déchaînées	19
Plénière	19
Chloé Sainte-Marie	19
Clôture	19
CONCLUSION	21
REMERCIEMENTS	23

Glossaire

CAU : Centre Affilié Universitaire
CLSC : Centre Local de Services Communautaires
CHSLD : Centre Hospitalier de Soins de Longue Durée
CSSS : Centre de Santé et de Services Sociaux
CRIUGM : Centre de Recherche de l'institut Universitaire de Gériatrie de Montréal
DSP : Département de la Santé Publique
MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux
OC : Organisatrice Communautaire
RAANM : Regroupement des aidantes et aidants naturel-le-s de Montréal
UdeM : Université de Montréal

INTRODUCTION

Le 9 novembre dernier avait lieu un événement mémorable à l'Hôtel de ville de l'arrondissement LaSalle. Un groupe d'entraide et de soutien formé de personnes aidantes y a fêté ses 10 années d'existence.

Ce groupe, « Les Aidants de LaSalle », a été créé en 1995 par des participants aux ateliers de soutien offerts par le CLSC. Depuis, il ne cesse de grandir et compte aujourd'hui 40 membres. À chacune des rencontres mensuelles, 25 à 30 personnes sont présentes.

Fort de sa maturité, acquise au fil des ans, le groupe a choisi de célébrer l'événement par un colloque posant la question des besoins, des services et des droits des personnes aidantes. Ce choix fut judicieux! Le colloque a été l'occasion d'échanges, de partages et de sensibilisation.

Afin que cette journée continue à porter des fruits, nous avons décidé d'en publier les actes. Or, on comprendra qu'une journée complète de présentations, d'ateliers et de plénières est difficile à rendre fidèlement. Pour y arriver, des choix de rédaction ont été faits.

Ces choix ont priorisé une compréhension générale plutôt qu'un compte-rendu exhaustif. Les chapitres qui suivent sont présentés dans l'ordre chronologique et ont été traités de façon quelque peu différente.

L'ensemble du document est rédigé à la troisième personne. Toutefois, la section « PANEL » offre un résumé du contenu oral des exposés. Celui-ci se veut un résumé de type verbatim. Mentionnons aussi qu'il ne constitue pas un compte-rendu fidèle des présentations, mais a plutôt la prétention d'en donner un aperçu. La partie relatant le contenu des échanges des ateliers, quant à elle, a fait l'objet d'un travail de catégorisation par sous-thèmes. Finalement, nous n'avons pas relaté le déroulement de la plénière, puisque celle-ci reprenait le contenu des ateliers.

Notons aussi qu'afin de ne pas alourdir le texte et de rendre compte de la réalité, des termes neutres ont été privilégiés pour désigner les gens qui soutiennent un proche (« proche aidant », « personne aidante »). Pour les appellations qui ont un genre, (comme les termes « aidant-e » et « aidant-e naturel-le »), le féminin englobe le masculin.

Le document dont la rédaction a été terminée en octobre 2006, un an après l'événement, se conclura par un regard rétrospectif qui saura démontrer la pertinence et la nécessité d'organiser de tels événements.

Nous espérons que ces choix rendront compte de l'essence des différentes idées et opinions émises au cours de cette journée!

Sur ce... Bonne lecture!

DÉROULEMENT DE LA JOURNÉE

MOT DE BIENVENUE

Madame Denise Brault, présidente du Groupe des Aidants de LaSalle, souhaite la bienvenue aux gens de l'assistance et dévoile le nouveau logo du groupe qui symbolise la mission du Groupe des Aidants de LaSalle.

Madame Manon Barbe, mairesse de l'arrondissement, souhaite à son tour la bienvenue aux gens présents et félicite le Groupe des Aidants de LaSalle pour leur nouveau logo!

Celle-ci mentionne le fait que le thème du colloque d'aujourd'hui est une question de société et poursuit en soulignant que les aidants naturels sont en majorité des femmes et qu'elles sont un rempart essentiel au bon fonctionnement de notre société.

Elle termine en invitant les gens de l'assistance à sortir de l'ombre en utilisant les journaux locaux et en faisant « du tapage » pour que les besoins des aidants soient connus et reconnus.

Monsieur Bruneau, animateur de la journée, remercie Madame Barbe et les gens de l'assistance pour leur présence à l'événement d'aujourd'hui. Il souligne la présence de gens de Trois-Pistoles, du Centre d'Action Bénévole du Lac St-Jean, des gens de Farnham, Lotbinière, Rouyn-Noranda, Bellechasse, Brome-Missisquoi!

Après une brève introduction sur le vieillissement de la population, il présente les panelistes.

PANEL

Jean-Pierre Lavoie

Chercheur au CSSS Cavendish/CAU en gérontologie sociale et à la DSP de Montréal

Monsieur Lavoie introduit sa présentation qui s'articule principalement autour de deux questions soit d'une part, un aperçu des politiques québécoises touchant les aidantes depuis les 50 dernières années et d'autre part, la représentation, l'image qu'on se fait de la famille pour cette même période.

Le texte qui suit résume brièvement sa présentation :

Avant 1960, le gouvernement québécois n'avait pas de politique à l'égard des familles et des personnes âgées. Ce sujet était lié à l'église catholique : la famille était une question morale. En fait, prendre soin des proches était une responsabilité de la famille et de l'église et les ressources qui existaient alors étaient les hospices.

Avec les années 1960, c'est la révolution tranquille. Un nouvel État apparaît : l'État providence qui se veut actif. Les familles élargies sont en train de disparaître. Dans les années 60 s'est répandue l'image des familles ingrates qui laissaient leurs parents dans les urgences : un discours culpabilisant.

De 1960 à la fin des années 1970, c'est le gouvernement Québécois, l'État providence, qui va se substituer aux familles.

Le Québec se dote donc de 60,000 places en centre d'accueil et 8% des personnes âgées vivent en institution, c'est un record mondial.

Quand les années 1980 arrivent, c'est un autre virage : on critique l'institutionnalisation. On veut que les personnes handicapées restent à la maison.

Or, ce n'est pas vrai que les familles se désolidarisent. Il y a de l'entraide : 80% de l'aide et des soins sont offerts par les familles.

Le virage s'opère aussi au plan politique. On voit arriver une première politique de soutien à domicile au Québec. On décrète que ce sont les familles et les communautés qui sont les premières responsables. L'État doit soutenir, épauler. On voit une augmentation des investissements dans les services à domicile et les groupes communautaires, puis on réduit le nombre de lits dans les institutions et ce, en même temps que la population vieillit.

À la fin des années 1990, on voit apparaître les premiers services aux aidants (répit, groupes de soutien, centres de jour).

Arrive en 1995 le virage ambulatoire. Au départ ça voulait dire : on offre moins de services dans les hôpitaux et on s'assure que les gens en ont vraiment besoin. Par la

suite, on a assisté à la réduction de la durée de l'hospitalisation. En même temps, il y a des compressions budgétaires de 2 milliards.

On voit aussi le début des crédits d'impôt pour les aidants. Bien que ces crédits profitent à moins de 10% des aidantes, il s'agit d'une nouvelle forme de reconnaissance.

Donc, comme bilan global, le virage ambulatoire et les compressions budgétaires sont en réalité des transferts des soins mais pas des ressources. Comme les ressources sont insuffisantes, les aidantes deviennent des soignantes.

Les CLSC, dont le mandat consiste à fournir des services, subissent aussi des coupures. On constate une baisse importante du nombre de CLSC qui offrent des rencontres de groupe aux proches aidants.

Il est difficile d'obtenir du répit autrement qu'en se présentant à l'urgence et l'économie sociale est de plus en plus en vogue. Les salaires des intervenants de ce milieu y sont mauvais, et le nombre d'heures insuffisant pour bien vivre. Il y a beaucoup de roulement de personnel et peu ou pas de formation, ce qui fait une qualité de services incertaine.

Quand l'État se retire, le privé arrive. Un important marché est en essor : il y a de plus en plus de résidences et d'agences privées qui offrent des services à domicile.

En 2003, il y a de bonnes et moins bonnes nouvelles.

On présente la nouvelle politique de services à domicile. Pour la première fois on officialise l'existence des proches aidants. Ce sont des partenaires, des clients, des citoyens. Or, les citoyens ont des obligations, mais aussi des droits... Droit à la vie privée, à l'accès au travail...

Dans la politique, sur la question de l'aide fournie par les proches, on parle de choix consenti, libre et éclairé. La politique prévoit même qu'on va évaluer les besoins des proches. On dit que les CLSC doivent offrir un panier de services. Sauf que, premièrement, on n'a jamais investi d'argent pour appliquer cette politique et deuxièmement, en même temps qu'on adoptait cette politique, on faisait autre chose. Par autre chose, j'entends par exemple : la Loi 90. Avec cette loi, les proches aidants – du simple fait qu'ils soient des proches – sont habilités à donner certains soins normalement prodigués par des professionnels.

On assiste en même temps à une diminution du nombre de places en hébergement et au développement des ressources intermédiaires. Ces ressources intermédiaires, entre CHSLD et maison, mettent à contribution le privé. Celles qui s'ouvrent remplacent celles qui ferment parce que le personnel s'épuise. C'est trop lourd.

Pour conclure sa présentation, Monsieur Lavoie présente le bilan suivant : dans les 50 dernières années, on a assisté à plusieurs virages. Malgré tout, les familles ont toujours occupé le rôle central. Or, le nombre de personnes âgées va en augmentant et le

nombre d'aidantes va en diminuant. (moyenne d'enfants). Les personnes âgées vivent de plus en plus vieilles. On se retrouve devant un besoin. Il y a des attentes vis-à-vis le gouvernement...

Francine Ducharme

Professeure à la faculté de sciences infirmières de l'UdeM et chercheure au CRIUGM

Madame Ducharme succède à Monsieur Lavoie et prend la parole pour aborder la période du virage ambulatoire, soit depuis 1995. Ci-après, on retrouve le contenu résumé de son exposé.

Le vieillissement de la population, le transfert des responsabilités aux familles, font qu'on assiste à des changements. L'aide et l'entraide se transforment. Talcott Parsons disait : la famille abandonne ses aînés. Aujourd'hui on sait que la famille est le principal soutien. C'est le mythe de l'hydre... ça revient toujours : l'idée de «l'abandon» des parents. Pourtant, si les familles arrêtaient de donner des services, tout s'écroulerait!

Les proches aidants qui donnent des soins, rencontrent les problèmes suivants : on a démontré que 55% des proches aidants ont un problème relatif, soit à de la fatigue chronique, de l'anxiété, la dépression, la consommation de médicaments psychotropes, la détresse psychologique liée au fardeau qu'ils portent.

On a des politiques plus récentes, comme la politique de soutien à domicile « Chez soi le premier choix », mais nous allons nous attarder plutôt au virage ambulatoire. On constate que ce type de virage existe dans beaucoup de pays industrialisés. C'est le syndrome du « envoye à' maison ». On réduit la durée de séjour à l'hôpital des personnes âgées et on impose aux proches de donner des soins.

Quand on a vu que l'investissement diminuait, on s'est dit que la maison était la meilleure place. Mais au-delà du discours, on voit bien que le phénomène est lié à un principe d'économie de sous. Avec le désengagement de l'État, un retour à la maison sans soutien provoque souvent l'anxiété, l'insécurité, la fatigue et les complications, ce qui occasionne la réhospitalisation!

On retrouve dans le discours la notion de choix qu'ont les aidants (à donner des soins et services). Or, ce n'est pas vrai dans les faits. Les proches ne « veulent » pas faire tout ce qu'ils font. Leur avis n'a pas été pris en compte dans le virage ambulatoire : on a fait le virage avant de savoir ce que les aidants voulaient.

Après 2000, 2 études ont été réalisées par des équipes de recherche. On a voulu avoir l'opinion des aidants Ce document est disponible et des recommandations ont été transmises au ministère.

On y a interrogé 80 personnes qui ont vécu le virage. Voici le consensus qui se dégageait :

- les exigences trop grandes;

- *il y a transfert de responsabilités de l'État vers les familles;*
- *la prise en charge est rapide, et faite avec peu de respect;*
- *la priorité est aux personnes âgées et non aux aidantes et*
- *il y a un manque de souplesse et de continuité.*

Ce dernier point a ressorti beaucoup : on ne sait pas à qui s'adresser, on demande à pouvoir s'adresser à une seule personne...

L'accès est limité. Le CLSC n'est pas ouvert 24/24. Il y a instabilité du personnel. En plus, il manque de personnel. Et la gratuité!!! Ce qui était payé à l'hôpital n'est pas payé à la maison et c'est inégal d'un CLSC à l'autre.

Il y a une difficulté de coordination de services, par exemple de la déficience dans la planification des congés d'hôpitaux : les gens retournent à la maison et les aidants n'ont pas la formation, ne savent pas quels soins donner. Les informations arrivent 3 jours plus tard!

On suggérait des mesures comme par exemple un horaire souple, des compensations, des crédits d'impôt.

Par ailleurs, mentionnons aussi un changement important survenu en 2002 : la Loi 90 qui modifiait le Code des professions. Les changements ont permis que les familles soient autorisées à poser, à domicile, des actes réservés.

Enfin, que souhaitent les aidants?

- *offrir l'accompagnement et le soutien mais pas nécessairement les soins*
- *que les services soient coordonnés*
- *avoir des réponses rapidement (être sécurisés)*
- *avoir des services 24/24 et 7/7*
- *que le ministère et les agences rendent la reconnaissance explicite (la politique doit être opérationnalisée)*
- *qu'une évaluation soit faite pour prendre en compte les besoins des aidants*
- *que les aidants soient impliqués dans les processus de décisions.*

Madame Ducharme termine sa présentation en insistant sur l'importance qu'il y ait une collaboration entre les différents acteurs (ceux de la recherche, les décideurs politiques et les organismes comme le RAANM). Les conclusions des recherches sont assez percutantes, elles doivent servir à donner des arguments à des revendications et des pressions portées par des organisations d'aidants. Des changements s'imposent.

Paul Perreault

Directeur général Du CSSS Dorval - Lachine et LaSalle

Le paneliste suivant, Monsieur Perrault s'adresse à son tour à l'auditoire. Il aborde la question de la réforme en cours et de l'impact que celle-ci veut avoir sur la qualité des services de santé et de services sociaux offerts à la population.

Voici un bref résumé de sa présentation :

On assiste à un changement depuis les 20-30 dernières années. Une philosophie de vouloir intégrer les différents services présente de belles idées. L'intégration, ce que la réforme veut faire, c'est forcer les établissements, les obliger à travailler ensemble pour que les services soient coordonnés.

Depuis juillet 2004, il y a 12 nouveaux CSSS à Montréal. Pour notre CSSS, la population à desservir est de 131 855 personnes. Le CSSS regroupe 2 hôpitaux, 2 CLSC et 4 CHLSD et a un budget de 137 M\$. Il emploie 2 344 employés et 243 médecins. Il offre 228 lits de courte durée et 896 lits de longue durée. La population âgée du CSSS augmentera de 14,5% d'ici 2010.

Le CSSS est l'institution qui est au centre du réseau local. Notre philosophie est l'approche populationnelle. C'est-à-dire qu'on vise à coordonner l'offre de services en fonction de 130 000 personnes plutôt qu'en fonction d'individus qui consomment les services. Cela suppose que les autorités locales et régionales ont une responsabilité vis-à-vis de la santé et du bien-être de la population de leur territoire.

Notre CSSS est le nœud du réseau local. Le CSSS doit travailler avec ses partenaires (dont le Groupe des Aidants de LaSalle). Tous les acteurs : privés, centres, etc. doivent collaborer. Nous avons la responsabilité de développer les services et de travailler avec les organismes communautaires du territoire.

Comme CSSS nous devons voir à répondre aux besoins des personnes souffrantes et à ceux des aidants et s'assurer de faire des ententes de partenariat.

Nous allons devoir connaître les besoins et prendre les mesures appropriées. En d'autres termes : gérer de façon optimale la gamme de services pour intervenir au bon moment, pour empêcher que la maladie évolue vers un stade plus avancé et pour être en mesure d'orienter les gens vers des soins plus importants au besoin.

On constate actuellement qu'on fonctionne en silo, que les services sont morcelés, difficiles d'accès. Il y a dédoublement et on rencontre des difficultés pour passer d'un niveau de service à un autre. Les changements souhaités sont d'avoir des services continus et sans rupture. Nous voulons pouvoir assurer une prise en charge des clientèles vulnérables et qu'il y ait des médecins omnipraticiens au cœur des services.

Ainsi, parmi les changements attendus, on vise les impacts suivants : les patients sauront où s'adresser, n'auront pas à répéter leur histoire, n'auront pas à repasser les mêmes tests, n'auront pas à attendre pour passer d'un niveau de soins à un autre, seront pris en charge et guidés dans le réseau, auront accès à de l'information claire pour faire des choix avisés, prendront tous leurs rendez-vous en un seul appel. En cas de maladie chronique, ils seront pris en charge pour les examens, la formation et l'assistance à domicile.

On a déjà des services offerts aux proches sur notre territoire... Aujourd'hui, en vous rencontrant, je me sensibilise rapidement et je vous assure, qu'en tant que directeur, les priorités du Ministère et de la Régie pour notre CSSS pour l'année qui vient, seront d'augmenter ces services parce qu'il s'agit d'une nécessité.

En guise de mot de la fin, Monsieur Perreault remercie les organisateurs et s'engage, à titre de directeur du CSSS, à améliorer les services pour les aidants et à considérer les proches aidants comme des partenaires.

France Parent

Organisatrice communautaire au RAANM

Arrive la dernière paneliste qui prend la parole au nom d'un organisme regroupant des personnes aidantes. Après s'être présentée, Madame Parent explique la mission du regroupement qu'elle représente et sa volonté à relater le plus fidèlement possible la vision des personnes aidantes sur la situation actuelle... Son exposé se présente comme suit :

À l'origine, le RAANM était un groupe de support et d'entraide, puis il est devenu un organisme communautaire sans but lucratif. Aujourd'hui, on regroupe 110 membres individuels et 38 membres organismes. Sa mission est de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des proches aidants.

Plus concrètement, nous avons un service d'accueil et de référence, nous avons différentes publications, organisons des rencontres d'information. Nous avons aussi des comités pour nos membres qui souhaitent s'impliquer et finalement, on travaille à la promotion des droits des personnes aidantes.

Au quotidien, nous recevons des témoignages de personnes aidantes. Le constat que nous faisons de la situation actuelle n'est pas reluisant:

- *les services de soutien à domicile ne sont pas suffisants ou sont inadéquats : ce qui n'est pas assumé par l'État tombe sur le dos des aidants;*
- *le répit est insuffisant : les proches sont « prisonniers » de leur situation d'aide et peuvent trop peu se libérer pour leurs propres activités;*
- *le support psychologique, l'accès à des groupes de soutien où les proches pourraient décompresser ne sont pas disponibles dans tous les quartiers de Montréal;*
- *il y a peu de soutien financier ne serait-ce que pour compenser les coûts importants engendrés par une telle situation de vie;*
- *la recherche d'information, la coordination des différents intervenants sont complexes et retombent trop souvent sur le dos des proches...*

Depuis le virage ambulatoire jusqu'à aujourd'hui, où le Québec est la dernière province au Canada en terme de financement des services à domicile, nous sommes dans une situation de sous-financement chronique des services à domicile.

La Politique de soutien à domicile « Chez soi le premier choix », qui existe pourtant sur papier et dans les discours de nos dirigeants, ne peut « exister » dans les faits puisqu'elle n'a bénéficié d'aucun argent neuf pour sa mise en application.*

Le gouvernement actuel nous dit que les soins et services aux personnes en perte d'autonomie sont une responsabilité partagée. Que la famille doit faire sa part. Or, les proches fournissent 80% des soins...

Le privé a des conséquences sur la gratuité de soins et services et n'est pas une solution de remplacement! La restructuration des services de santé et de services sociaux au Québec devait améliorer la situation. Dans les faits, actuellement, nous ne voyons pas de changement au niveau des services rendus. On soupçonne plutôt que cette restructuration a amené encore plus de confusion au sein des établissements.

Avant de clore sa présentation, Madame Parent invite les personnes présentes dans l'assemblée à agir en participant à une campagne de lettres s'adressant à Monsieur Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux, dont l'objet est de demander un meilleur financement des services à domicile au Québec.

DISCUSSION ET PÉRIODE DE QUESTIONS

Des échanges suivent la présentation des panelistes. Les personnes présentes, aussi bien que les différents panelistes y participent.

Les questions abordées sont variées :

- la résistance au changement;
- la solution de la souplesse qui ne coûte pas d'argent et
- les inquiétudes concernant les budgets qui seront alloués aux groupes communautaires.

En réponse à ce dernier questionnement, on revient sur le fait que les CSSS sont obligés de consulter, d'évaluer les besoins, et qu'il est possible d'investir dans des organismes. Les CSSS n'ont pas nécessairement plus d'argent, mais peuvent décider de l'affecter là ou il y a le plus de besoins.

Une réaction s'ensuit sur la question des choix d'investissements et se formule ainsi : « Est-ce qu'on veut investir dans le casino ou la santé? »

D'autres interventions témoignent de préoccupations variées telles que :

- La nécessité de mettre sur pied des groupes d'aidantes rattachés à des centres de soins prolongés (on souligne le fait que ces aidantes sont autant à risque d'épuisement que celles qui prennent soin d'un proche à domicile).
- En CHSLD, les problèmes vécus par les proches ne sont pas autant liés aux tâches. C'est plutôt au niveau de leur relation avec le personnel et avec la direction. C'est là que réside la principale source de difficultés.

La question de l'importance des groupes de soutien revient à plus d'une reprise dans les échanges.

Dans un autre ordre d'idées, on relate une expérience avec les projets cliniques. Ce plan pour lequel les CSSS doivent consulter leurs partenaires. Le témoignage d'une intervenante de Laval remet en question la réelle volonté à consulter et à travailler en partenariat (dans ce CSSS, un mois avant la date butoir, les dirigeants n'avaient pas commencé leur consultation). De plus, le mot « aidante » n'apparaissait nulle part dans les documents de consultation.

Un autre intervenant, du réseau cette fois, partage son inquiétude pour les gens qui restent à domicile. Il relate qu'on n'admet plus les gens en bas de 2.5 heures/soin, qu'on parle de développer d'autres ressources, mais qu'elles ne sont pas là.

On souligne aussi le fait que, même si plusieurs intervenants sont sensibles aux réalités vécues par les familles, ce n'est pas leur parole qui compte pour sensibiliser. La parole qui peut faire bouger des choses, celle qui a du poids, c'est celle des aidants.

Sur la question de la sensibilisation des intervenants, on parle d'une étude* abordant l'instrumentalisation des aidants. On y apprend que seulement 4 des 65 intervenants interviewés au cours de l'étude ont utilisé le mot « partenariat ». On parle ici d'un CSSS qui a une expertise de soutien aux aidants et qui donne de la formation aux intervenants à domicile.

S'ensuit une série de commentaires variés déplorant entre autres, le manque de soutien à long terme offert aux proches (groupes de support qui ne durent qu'un temps), la piètre qualité de vie qu'on retrouve dans les CHSLD, la bureaucratie qui rend difficile l'accès à du soutien financier (crédits d'impôt), le manque de soutien réel à des initiatives novatrices comme le Baluchon Alzheimer et l'absence de support aux personnes aidantes qui traversent le deuil de leur proche.

La question de la privatisation est aussi abordée par un intervenant qui en dénonce les ratés. En parlant du partenariat public/privé avec des agences de services à domicile, il témoigne du fait que non seulement ces ententes ne soulagent pas les employés du réseau, mais qu'elles sont source de surcharge de travail puisqu'il faut encadrer administrativement les employés des agences en plus de leur donner de la formation.

* Jean-Pierre Lavoie (2003), Les aidantes familiales comme aides-soignantes ? Les problématiques de la situation des aidantes familiales par les intervenants des services à domicile de CLSC du Québec

ATELIERS

Dans cette section, nous vous présentons un aperçu du contenu des échanges en atelier. Le texte qui suit résume donc des notes prises dans chacun des petits groupes formés. Les commentaires recueillis sont classés sous les trois questions qui ont été posées pour être ensuite regroupés par sous-thèmes.

Il est à noter que les sous-thèmes ont été formulés pour faciliter la lecture uniquement et ne sont pas exclusifs. Par exemple, certains besoins ont été formulés en termes de services et vice versa.

QUESTION I. Quand sommes-nous aidants? (définition du mot aidant)

Des rôles variés

Les participantes ont identifié plusieurs rôles qui peuvent être joués par les aidantes :

- infirmière
- cuisinière
- femme de ménage
- commissionnaire
- chauffeuse
- comptable
- gestionnaire

Les aidantes peuvent donc cumuler de multiples responsabilités en dehors du « prendre soin » et assument ces rôles sans rémunération.

Un degré de support varié

Le degré d'aide apporté peut varier en fonction de plusieurs critères. Parmi ceux identifiés on retrouve les points suivants :

- il y a une distinction à faire entre aidantes principales et les aidantes secondaires
- certaines aidantes peuvent être au service d'une personne en permanence
- le proche aidant ne vit pas nécessairement avec l'aidé
- on peut être proche aidant d'une personne qui vit en hébergement
- on peut être sollicité par plusieurs proches dans le besoin en même temps

Le type de lien

La relation aidante/aidé implique un lien de dépendance. Elle est différente du bénévolat car un lien émotionnel existe entre les deux personnes (parenté ou quelqu'un de proche) ce qui induit un sentiment de responsabilité. La personne aidée peut être un fils, un conjoint, un parent, un frère une sœur, une amie, un voisin...

Auprès de qui on devient aidant

Les personnes aidées peuvent vivre des situations différentes:

- Alzheimer
- accident vasculaire-cérébral
- schizophrénie
- handicap intellectuel

- maladie de Huntington

Quand et comment on devient aidante

On peut devenir aidante par choix, par obligation ou désignation.

On peut aussi devenir aidante suite à différentes situations :

- à la suite d'un choc (lors d'une hospitalisation)
- lors d'un décès d'une personne proche de l'aidé
- lors d'un placement insatisfaisant
- quand la personne perd son autonomie (de façon insidieuse)

Vécu émotif

Les participantes ont identifié un vécu commun au fait d'être aidante qui renvoie aux points suivants :

- stress
- épuisement
- sentiment d'être dépassée
- sentiment d'être prisonnière
- solitude
- perte de sa vie (ses amis, sa vie privée, son emploi)
- frustration : on se sent impuissante, incomprise par l'entourage
- sentiment d'être lésée dans sa vie, de ne pas avoir de véritables choix

Commentaires variés

Certains commentaires ont été faits qui ne peuvent se classer dans les sous-thèmes précédents, soit :

- les aidantes sont souvent des femmes, souvent la célibataire de la famille
- il est difficile d'obtenir de l'aide (difficulté à demander l'aide, à négocier la présence d'une aide avec la personne aidée ou à avoir accès à une aide adéquate)
- plusieurs personnes du groupe se sont rendues malades jusqu'à l'hospitalisation avant de chercher de l'aide
- les femmes vont chercher de l'aide extérieure plus vite que les hommes
- être aidante et prendre conscience qu'on est aidante sont deux choses différentes, et on le réalise trop souvent quand on est épuisée. C'est lorsqu'on admet ce rôle qu'il est officialisé. Un choix à faire pour un proche et finalement accepter le rôle
- traverser le deuil de la personne aidée peut être une très dure épreuve
- pour certaines, la relation d'aide ne se termine qu'au moment de la mort

QUESTION II. Quels sont nos besoins comme aidants?

Besoin de soutien psychologique et moral

sentir qu'on a un soutien (personne ressource à notre écoute)

se sentir soutenue par l'entourage (la famille)

parler de son vécu

être écoutée (sans jugement, sans culpabiliser, sans se faire faire la morale)

parler de ses émotions
obtenir de l'aide morale, d'encouragement, de support
lâcher prise
être rassurée
être validée, reconnue
se rencontrer entre aidantes
avoir de l'aide pour dédramatiser les situations difficiles
avoir de l'aide pour être consciente de ses besoins
se défouler
être soutenue pour accepter la maladie et mettre ses limites
avoir du support pour vivre le deuil lors du décès de la personne qu'on a aidée

Besoin de se préserver

avoir du temps pour soi
concilier sa vie d'aidante avec le travail et la famille
préserver sa santé
avoir du répit, du repos
briser l'isolement
se sentir sécurisée (partir la tête tranquille, se sentir libre dans ses faits et gestes,
pouvoir avoir confiance aux intervenants, que l'aidé accepte l'aide)
continuer ses activités, nourrir ses intérêts
prendre une distance avec l'aidé, que la relation soit saine
sentir que l'aide est partagée (ne pas porter seule le fardeau)

Besoin de soutien financier

avoir du soutien financier pour les dépenses liées au rôle d'aidante
avoir la reconnaissance des employeurs
obtenir de l'aide financière et des compensations (puisque'il y a moins de revenu
lorsqu'on demeure à domicile pour prendre soin)
pouvoir planifier sa retraite
avoir de l'aide monétaire liée aux tâches domestiques

Besoin de reconnaissance, de complicité

être reconnue comme partenaire
avoir une bonne relation avec les intervenants et être reconnue au sein du réseau
avoir l'implication, l'appui, le support de la famille
être consultée

Information et de formation

être informée sur toute l'aide à laquelle on a droit
avoir de l'information accessible pour connaître les ressources
avoir de l'information sur plusieurs sujets, ex : sur la procuration, sur les ressources
avoir de la formation sur les maladies/conditions particulières des aidés
avoir de la formation adaptée à la situation (l'aidante joue plusieurs rôles)
être accompagnée dans l'encadrement à donner aux aidés (amener les aidés à
accepter l'aide extérieure, à accepter la maladie, leurs limitations, etc.)
être informée sur le rôle de l'aidante

QUESTION III. Quels seraient les services adaptés à nos besoins?

Services adaptés

services adaptés à des réalités spécifiques (ex. : maladies mentales)
services au moment où on en a besoin (répit fin de semaine, de soir)
services qui soient donnés à la maison (gardiennage à la maison)
transport mieux adapté (qu'on vienne chercher les gens à la porte et non sur le trottoir)
avoir le choix des services selon ses besoins (ex. : si on nous a alloué 2 heures pour un bain, pouvoir l'utiliser à autre chose)

Plus de services et services plus variés

sorties récréatives pour les aidantes
plus de répit (plus longs, plus fréquents)
plus de gardiennage
accès à plus de journées au centre de jour
avoir des possibilités de sorties pour les aidés (autres centres)
avoir plus de suivi médical selon les besoins à domicile
aide ménagère
aide pour l'épicerie
ateliers d'art/thérapie
plus de groupes de soutien et de groupes d'entraide
avoir des groupes spécifiques (ex. : support aux aidants des personnes hébergées)
accès à de l'information par téléphone (ex. : réseau entre aidant) et par internet
accès à des ressources comme « Le Baluchon » et « La Maison Carpediem »
avoir de l'accompagnement (rendez-vous médical, impôts, services divers)

Services de meilleure qualité

services de qualité (délais raisonnables, respect des horaires)
services plus souples et plus adaptés (ex. : au niveau du répit, du transport)
mieux former et informer le personnel
avoir plus de personnel (ex. : dans les CHSLD)
assurer stabilité, constance et continuité du personnel
accès à des services bénévoles
offrir des alternatives aux services existants (ex. : Le Baluchon est un bon service, mais il est coûteux et l'aidante doit absolument aller ailleurs et souvent ne sait où aller)
ressources plus centralisées
intervenants davantage partenaires et au service des usagers et des aidantes

MÉMÉS DÉCHAÎNÉES

Le groupe des Mémés déchaînées vient présenter des chansons humoristiques et engagées composées spécialement pour l'Événement.

PLÉNIÈRE

Monsieur Jacques Trudel, animateur pour cette partie de la journée, recueille les commentaires émis en atelier (voir section précédente).

CHLOÉ SAINTE-MARIE

Madame Sainte-Marie fait son entrée accompagnée de Monsieur Gilles Carle. Ces derniers sont accueillis chaleureusement par l'assistance qui les ovationne longuement.

Invitée à titre de marraine de l'événement, Madame Sainte-Marie prend la parole pour témoigner de son histoire.

À la question « Est-ce que la vie peut continuer quand on vit avec une personne qui a des incapacités? », Madame Sainte-Marie répond sans hésiter : « Oui »! Elle ajoute que, bien que des adaptations au quotidien doivent être faites, être à la maison est formidable et que c'est possible d'y trouver du plaisir si on a de l'aide.

Toutefois, sur cette question, Madame Sainte-Marie identifie que le principal problème est celui de l'argent et qu'il importe de faire des soins à domicile une priorité.

Une personne de l'assistance réagit en disant que cette situation est vécue par tous les proches aidants et qu'il importe de se mobiliser, de faire une action de revendication (faire un film, participer à la campagne de lettre du RANQ)*.

Après quelques réactions de personnes aidantes qui renchérissent sur le même ton, un membre du CA du CSSS de LaSalle prend la parole pour assurer l'auditoire de son engagement envers les aidantes dans le cadre de ses fonctions.

CLÔTURE

Monsieur Trudel, remercie les gens de leur participation et souligne le beau travail du comité organisateur.

Ce dernier prend à son tour la parole pour le mot de la fin, par l'intervention de Madame Brault, présidente du CA du Groupe des Aidants de LaSalle.

* Regroupement des aidants naturels du Québec, campagne de lettre demandant un meilleur financement des services à domicile et des mesures de soutien pour les proches aidants, novembre 2006)

Ayant soutenu le comité organisateur dans la réalisation de cet événement, Madame Parent, représentant le RAANM, vient à son tour prendre la parole pour féliciter le travail du comité.

Le mot de la fin revient à Monsieur Berthiaume, membre du comité organisateur, qui adresse un remerciement tout spécial à Madame Brault, présidente du Groupe des Aidants de LaSalle.

L'assistance applaudit chaleureusement la fin du colloque.

CONCLUSION

La principale conclusion du Groupe des Aidants de LaSalle est un immense sentiment de fierté et de confiance en nous.

Nous avons atteint nos objectifs, nous voulions souligner notre 10e anniversaire en créant un événement de partage avec les aidants de Montréal et du Québec. Jamais nous n'aurions pu imaginer que ce partage se ferait avec des aidants représentant autant des quartiers de Montréal que des régions du Québec.

Nous voulions contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des aidants. Le colloque nous a permis de constater que chacun de nous est isolé, épuisé et souvent dépassé par l'ampleur de la tâche, peu importe où on se trouve partout au Québec. Par ailleurs, cet événement nous a permis de réaliser qu'ensemble nous devenons solidaires et forts, que nous avons un droit de parole et le pouvoir de changer les choses.

Nous pouvons aussi être reconnus par notre milieu. À titre d'exemple, soulignons que suite au colloque, le Groupe des Aidants de LaSalle a mérité le prix: Mention d'honneur Desjardins 2006.

Le groupe des Aidants de LaSalle participe au projet d'organisation clinique du CSSS de Dorval-Lachine-LaSalle depuis janvier 2006. Le soutien aux Proches-Aidants a été retenu comme une des trois priorités du plan d'action du Programme des personnes âgées en perte d'autonomie liées au vieillissement (PPALV).

Les participants au colloque ont été unanimes pour qualifier l'événement de "Belle Journée de rassemblement de solidarité, de partage, d'expériences nouvelles, de dévouement et porteur d'espoir pour la cause des Proches-Aidants".

N.B.: Le groupe des aidants aimerait connaître des actions ou des événements qui auraient eu lieu dans votre territoire suite à la participation au colloque. Adressez-vous S.V.P.: www.groupeledesaidantsdelasalle.org.

REMERCIEMENTS

Nos commanditaires

Monsieur Philippe Couillard, MSSS
Fondation Berthiaume du Tremblay
Arrondissement LaSalle
Caisse Populaire de LaSalle
CLSC LaSalle
IGA Martin
Métro Plus

Nos Animateurs

Pierre Bruneau
Jacques Trudel de la Caisse Populaire
LaSalle

Nos Panelistes

Francine Ducharme
Professeure à la faculté de sciences infirmières de l'UdeM et chercheure au CRIUGM
Jean-Pierre Lavoie
Chercheur au CSSS Cavendish/CAU en gérontologie sociale et à la DSP de Montréal
France Parent
Organisatrice communautaire au RAANM
Paul Perreault
Directeur général Du CSSS Dorval - Lachine et LaSalle

Nos Animateurs bénévoles

Rosie Abou-Samra
Marie Barrette
Nathalie Gervais
Jocelyn Guillemette
Louise Guindon
Carlos Hernandez
Jacques Labonté
Luc Lapointe
Monique Pratte
Raquel Rivera
Chantal Sauvé
Mario Tardif
Lily Tremblay

Notre Comité Organisateur

Roger Berthiaume, groupe des Aidants de LaSalle
Denise Brault, groupe des Aidants de LaSalle
Colette Champagne, groupe des Aidants de LaSalle
Claudette Forget, groupe des Aidants de LaSalle
Atala Gratton, groupe des Aidants de LaSalle
France Parent, RAANM
Raquel Rivera, OC du CLSC LaSalle

La rédaction et la publication des actes du colloque du Groupe des Aidants de LaSalle a été rendue possible grâce à la collaboration du Regroupement des aidantes et aidants naturel-le-s de Montréal (novembre 2006)



Regroupement des aidantes et aidants naturel-le-s de Montréal

1150, boul. Saint-Joseph Est, bureau 002

Montréal (Québec) H2J 1L5

Tél. : (514) 374-1056 / Téléc. : (514) 374-3040

<http://perso.b2b2c.ca/raanm> / raanm@b2b2c.ca