

ACTES DU COLLOQUE

**« Des Idées nouvelles pour répondre aux besoins
des Personnes Aidantes »**



LAVAL, 2 MAI 2007

INTRODUCTION.....	3
MOT DE BIENVENUE	6
EXPOSÉS DES INVITÉS ET RÉSUMÉS D'ATELIERS	8
Ce qui se fait ici et ailleurs Enjeux et innovations dans le soutien aux proches aidants	8
Résumé de l'atelier 1 : Ici et ailleurs - Ce qui nous semble le plus prometteur	12
Des perceptions et des pratiques des intervenantes en services à domicile face aux proches aidantes	14
Résumé de l'atelier 2 : Vision des intervenantes- Redéfinir le partenariat intervenante / aidante.....	18
État de la situation des services offerts aux personnes aidantes à Laval	20
Résumé de l'atelier 3 : Les services offerts - Ce qu'il manque et comment le développer.....	24
Les personnes aidantes non liées au vieillissement : déficience intellectuelle, santé mentale, handicap physique.....	25
Résumé de l'atelier 4 : Quand ce n'est pas lié au vieillissement -Se reconnaître comme personne aidante	26
MOT DE CLÔTURE	28
CONCLUSION	30
REMERCIEMENTS.....	32

INTRODUCTION

DONNER UNE VOIX

“Il ne suffit pas que le débat existe, il faut encore que tous y prennent part...”

Jacques Fierens, docteur en droit

L'Association Lavalloise des Personnes Aidantes (ALPA) est un organisme communautaire créé en 2002, qui a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes aidantes. Les personnes aidantes offrent un soutien émotif, des soins et services divers destinés à compenser les incapacités de la personne aidée, et ce, à titre non professionnel et non rémunéré. Ce qui distingue les proches aidants des bénévoles est l'engagement émotif qui les lie aux personnes qui ont besoin d'aide, peu importe si la personne aidée est l'enfant, le parent, le conjoint, le frère ou la sœur, l'ami ou même la voisine.

Les familles et les proches fournissent entre 70% et 85% des soins et du soutien aux activités de la vie quotidienne et domestique des personnes en perte d'autonomie. Il y aurait un million de personnes au Québec qui fournissent de l'aide à des personnes âgées, dont 150 000 qui sont elles-mêmes âgées¹. La majorité des aidantes s'occupe depuis au moins cinq ans de la même personne et plus de 60 000 d'entre elles consacrent au moins 20 heures par semaine à la personne aidée².

Notre volonté est de permettre aux personnes aidantes de prévenir l'épuisement et l'isolement social qui les caractérisent encore trop souvent. Les personnes aidantes ont besoin d'être accompagnées, c'est-à-dire : être avec, suivies sans être devancées ni retenues. Les personnes aidantes ne veulent pas être remplacées, elles veulent être soutenues.

Dans le présent document, le genre féminin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

¹ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2005), *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie*, p. 14

² *ibid.*

Il est primordial que tous les intervenants, les décideurs et les personnes aidantes soient en relation. C'est pourquoi, le 2 mai 2007 nous tenions notre tout premier colloque intitulé : « **Des idées nouvelles pour répondre aux besoins des Personnes Aidantes** » afin de discuter et de trouver ensemble des pistes de solution aux nombreux défis que soulèvent la situation difficile des aidantes. Plusieurs études ont décrit cette situation et fait état de leurs besoins spécifiques. Lors de cette journée, des spécialistes sont venus nous présenter un portrait de la situation qui prévaut en 2007 sous les thèmes suivants :

- Ce qui se fait ici et ailleurs
- La vision des intervenants en services à domicile au sujet des aidantes familiales
- État de la situation des services offerts aux personnes aidantes à Laval
- Les personnes aidantes non liées au vieillissement : déficience intellectuelle, santé mentale, handicap physique...

À la suite de ces exposés, la parole a été donnée aux participantes lors des ateliers thématiques afin qu'elles puissent réagir et tenter d'identifier des pistes de solution. Les points de vue des aidantes et des intervenantes ont ainsi pu être exprimés et ont permis de mieux cerner les divers enjeux vécus par les unes comme par les autres. Nous vous présentons donc un résumé des présentations et des résumés d'ateliers. Pour conclure, nous voulons faire le point sur les actions entreprises pour donner une suite à ce colloque ici à Laval, mais aussi sur la situation globale à la fin d'octobre 2007. Les choses bougent et nous sommes heureux d'en parler.

MOT DE BIENVENUE

L'animateur de la journée, Monsieur Denis Nantel de la Fondation Berthiaume-Du Tremblay, a souhaité la bienvenue à toutes les participantes et invitées du colloque.

Madame Liliane Cadi, présidente du conseil d'administration de l'ALPA, s'est adressée à l'auditoire en offrant son témoignage d'aidante et en encourageant tous les aidants à continuer leur implication et à se serrer les coudes afin de faire avancer la cause.

Madame Édith Fournier, auteure de *La mère d'Édith* (1983) et de *J'ai commencé mon Éternité* (2007), a livré un vibrant témoignage de son expérience personnelle d'aidante naturelle auprès de sa mère et de son époux tous deux atteints de la maladie d'Alzheimer. Madame Fournier nous a parlé franchement de tous les deuils à faire, du sentiment d'impuissance, de l'impatience et de la culpabilité, de la colère, du doute, du besoin d'aide et de la perte d'intimité, de l'angoisse de la séparation mais aussi de quelques moments de bonheur encore possibles en autant que l'on peut les reconnaître.



EXPOSÉS DES INVITÉS ET RÉSUMÉS D'ATELIERS

Ce qui se fait ici et ailleurs Enjeux et innovations dans le soutien aux proches aidants

Monsieur Jean-Pierre Lavoie, CREGÉS, CSSS
Cavendish, École de travail social, Université McGill



Nouveaux enjeux

- Avec l'évolution de la famille, les personnes âgées ne peuvent compter pour leur soutien que sur la présence de moins de deux enfants contrairement à une moyenne de cinq enfants dans les années soixante. À cela s'ajoute un taux de divorces beaucoup plus élevé ce qui entraîne la disparition de la solidarité du couple. Paradoxalement les personnes âgées encore en couple ont un risque accru de devoir prendre soin du conjoint puisque l'espérance de vie augmente sans cesse.
- Les nouveaux aînés cherchent à développer de nouvelles solidarités tout en voulant conserver leur autonomie et leur indépendance. Ce n'est pas toujours évident.
- Les parcours de vie des femmes diffèrent de celui de nos aïeules. La très grande majorité a un travail rémunéré et la conciliation de l'activité professionnelle et des responsabilités familiales demeure un casse-tête où certains morceaux semblent égarés.

Évolution des services à domicile

- Après avoir atteint un sommet dans les années 70, où 8% des personnes âgées vivaient en centre d'accueil, le maintien à domicile est apparu au tournant des années 80 comme la priorité croissante. Nous entrons dans l'ère de la désinstitutionalisation. Il faut augmenter l'offre de services à domicile.
- Pour mettre en place des services à domicile on accroît le recours à l'allocation directe/chèque emploi service. Les personnes desservies ont des incapacités de plus en plus importantes et les soins à leur prodiguer sont de plus en plus complexes.
- Donner des choix : services publics, services communautaires, services privés, de gré à gré, par des proches.
- Des services 24/24 heures, 7 jours/semaine.

- Une croissance insuffisante des investissements au Québec (Québec 1995-96/2003-04), en soins à domicile : 11,4 % et en aide à domicile : 2,5 % du budget de la santé. (4% en 2007)
- Le Québec à la traîne du Canada, des chiffres qui parlent :
 - Services de soins: 47\$ vs 50\$ (Canada)
 - Services d'aide : 32\$ vs 53\$ (Canada)
- ...internationalement
 - Montréal : 4 heures/sem.
 - Paris : 16 heures/sem.

Quel statut pour les proches aidants?

- Déjà en 1994 en Grande-Bretagne, la politique Carers' Act donne aux aidantes le droit à voir ses besoins évalués et le droit à des services de soutien.
- Au Québec, ce n'est qu'en 2003 que la politique de soutien à domicile: « Chez soi, le premier choix » définit le proche-aidant comme un Partenaire, un Client et un Citoyen.
- L'évaluation des besoins des proches est actuellement obligatoire en Grande-Bretagne et envisagée seulement au Québec. Nous sommes à l'étape du développement d'outils (Aide Proche; COPE Index, etc.).

Appuis financiers et rémunération

- Plusieurs pays mettent en place des formes de compensation financière:
 - Allocations pouvant servir à défrayer les proches aidantes (France, Pays-Bas, Finlande, etc.);
 - Compensations (Grande-Bretagne, Australie, Vermont);
 - Statut d'employé municipal (Suède);
 - Contribution aux régimes de retraite public (Grande-Bretagne, Suède).
- Un congé de compassion existe au Québec mais ses critères d'admission sont très restrictifs et il est peu connu et encore moins utilisé.

■ Allègements fiscaux :

- Hébergement d'un parent âgé (Prov.): 550\$ remboursable;
- Crédit aidant naturel (Féd.): 400\$ non remboursable;
- Déduction pour une personne à charge (Féd. et Prov. 6500\$) 2600\$ maximum très improbable;
- Crédit d'impôt personne handicapée : variable – très improbable;
- Frais médicaux (max. 15,000\$ 16% Féd., 25% Prov.): 6310\$ maximum peu probable;
- Exonération TPS sur achat de biens et services.

Quelques pistes pour le répit

- Répit pour brèves périodes, centres de jour, hébergement temporaire
- Répit de nuit
- Répit de « moyenne » durée : Baluchon Alzheimer (à domicile) (Québec)
Colonie de vacances, hôtel intergénérationnel (France)

Commentaire général/conclusion

Au fil des ans, la reconnaissance des aidantes s'est accrue et il existe un souci grandissant d'améliorer leur condition de vie. Nous assistons à la multiplication des formes de soutien, dans une préoccupation d'augmenter les choix et l'adaptabilité des divers modèles connus. En cette matière, il est essentiel que les gouvernements exercent leur leadership.

Résumé de l'atelier 1 : Ici et ailleurs - Ce qui nous semble le plus prometteur

Décrivez les principales réactions et positions pour lesquelles les participantes étaient majoritairement en accord :

- ▶ Les participantes se réjouissent de la reconnaissance accrue du statut d'aidante.

En rapport avec l'aide financière :

- ▶ Les aidantes apprécient de recevoir de l'aide financière sous forme de crédits ou d'allocations aux aidantes naturelles;
- ▶ Il n'y a pas de solution idéale mais les aidantes aimeraient recevoir une allocation directe;
- ▶ Certaines aidantes aimeraient recevoir des allocations et trouver elles-mêmes le personnel qui leur convient;
- ▶ Accorder des crédits pour les aidantes sans égard à leur âge, pour l'entretien du domicile (intérieur et extérieur). On fait ici référence au crédit d'impôt pour le maintien à domicile pour les 70 ans et plus.

En rapport avec les services offerts par le CLSC :

- ▶ Manque de personnel;
- ▶ Manque de stabilité du personnel;
- ▶ Avoir plus d'écoute pour les aidantes, support psycho-social;
- ▶ Les aidantes n'aiment pas qu'on décide à leur place : trop de rigidité dans les structures;
- ▶ Les aidantes aimeraient être reconnues comme partenaires quand il s'agit de déterminer les services offerts par le CLSC.

Orientations ou enjeux à privilégier:

- ▶ Privilégier la stabilité du personnel pour créer un lien de confiance avec l'aidé et l'aidant;
- ▶ Aller vers une allocation versée directement à l'aidant qui pourra l'administrer selon ses propres besoins;
- ▶ Plus de souplesse pour les services à domicile.

Commentaire général/conclusion

Le vieillissement de la population est une réalité mondiale, mais avant tout un enjeu occidental. Les budgets gouvernementaux augmentent mais sont nettement insuffisants. On aimerait une reconnaissance des sacrifices monétaires et en terme de temps consacré à être une aidante.

Des perceptions et des pratiques des intervenantes en services à domicile face aux proches aidantes

Madame Nancy Guberman, Chercheure, École de travail social, UQAM

Projet financé par le Fonds Québécois de Recherche sur la Société et la Culture (FQRSC)
Nancy Guberman, Jean-Pierre Lavoie, Maria-Elisa Montejo



MÉTHODES : 10 CLSC urbains et ruraux, 65 intervenantes et gestionnaires : auxiliaires familiales et sociales, infirmières, intervenantes sociales, ergothérapeutes, physiothérapeutes. Entretiens semi-dirigés transcrits et journaux de bord.

Perception et attentes face au « travail » des aidantes

- Suppléer aux incapacités du parent, gestion de la maison, surveillance : « *Ça peut aller de l'aider à prendre son bain, de l'aider à s'habiller, de l'aider à changer ses protections s'il en porte, de l'aider à se lever, à s'asseoir s'il a des problèmes de transfert* ».
- Elles s'occupent de leur donner les médicaments. S'il y a des injections, elles vont s'occuper de leur donner. Chez les diabétiques, elles vont s'occuper de leur faire leur prise de sang. Tout quoi. (...) « *C'est du babysitting à du nursing plus spécialisé* ».
- Peu d'intervenantes indiquent le rôle d'**Accompagnement** : Soutien moral, stimulation, socialisation.

Les intervenantes ont une nette tendance à instrumentaliser l'aide et les soins et ainsi transformer l'aidante en une quasi professionnelle dont le mandat premier est de compenser les pertes de la personne dont elle a la charge et de lui dispenser des soins de santé.

Auto-perception des aidantes de leur rôle

- Assurer une présence;
- Assurer le soutien moral;
- Assurer la surveillance/sécurité;

« Je dirais qu'il faut faire attention, c'est qu'on est de la famille, on n'est pas les infirmières [...] Quand à un moment donné on est obligée de changer des pansements, puis ça fait mal, ou de donner des injections, des piqûres [...] il ne faut pas que la famille devienne ... je pense qu'il faut que la famille demeure ... dans la limite du possible la personne qui va réconforter, qui va soigner...pas qui va faire mal. »

«Je ne me sens pas obligée de donner tous les soins à ma mère parce qu'elle a des soins de d'autres personnes puis elle est contente de ces soins-là. Donc je ne me sens pas coupable de ne pas faire sa cuisine. [...] C'est sûr que je compte vraiment sur des gens qui ne sont pas de la famille pour s'occuper d'elle. [...] Je pense que la famille c'est d'être plus près de la personne puis de voir à ce que ses besoins soient couverts. . »

Attentes des intervenantes face aux aidantes

- Assurer un monitoring, c'est-à-dire de juger de l'état de leur personne aidée et recourir aux services lorsque cet état l'exige;
- Fournir aux intervenantes les informations dont elles ont besoin;
- Assurer le suivi du plan de soins;
- Développer des habiletés au plan des soins infirmiers, des traitements de réadaptation ou d'entretien des équipements.

« Je vais travailler beaucoup avec l'aidante pour participer aux soins, pour surveiller l'état du client, pour pas qu'il se détériore ou juste pour qu'elle me donne un compte rendu de comment il est, autant au niveau moral qu'au niveau physique. »

« On a besoin qu'elles soient là pour faire de l'entretien, parce qu'il y a des objets, des équipements qui doivent être nettoyés et/ou changés sur une fréquence qui est supérieure à ce que nous on fait comme visite ».

Perception des rôles et tâches des intervenantes par les aidantes

- **Coach** : guide, conseiller parfois directif;
- **Décompresseur** : allège la tâche de l'aidant en le suppléant, en donnant certains soins, en conseillant ou référant;
- **Accompagnateur** : soutien moral et émotif, empathie;
- **Mobilisateur des familles** : sollicitation de la famille, transfert de soins.

Des paradoxes

Au plan de la vision des rôles respectifs :

- Les intervenantes voient le rôle des aidantes comme technique et instrumental. (À ce chapitre la Loi 90 tend à confirmer cette vision par le fait qu'elle permet certains actes médicaux prodigués par l'aidante au domicile, actes qui autrement seraient réservés à des professionnels).
- Les aidantes voient le rôle des intervenants comme un soutien émotif, de conseil, s'occupent de la gestion des services et aident à la motivation de la famille.
- Les intervenantes se perçoivent comme **Décompresseur** : qui allège la tâche en donnant certaines aides et soins, en conseillant aux aidantes de mettre leurs limites mais aussi comme **Mobilisateur** : qui incite la famille à dispenser plus d'aide et de soins en faisant appel à d'autres membres, en formant les aidantes à donner des soins professionnels.

La responsabilité

- Pour la grande majorité des intervenantes **la responsabilité revient d'abord à la famille**, « *La famille n'a pas à remettre la responsabilité de cette personne entre les mains du CLSC. Elle est capable de voir elle-même si sa mère ou son père a besoin d'un examen médical.* »
- Pour les services : les intervenantes ont un **rôle d'appoint, de support**;
- Vision de l'aidant comme **ressource**, aussi comme **co-client**, mais pas comme **partenaire**...

Prémises qui sous-tendent l'approche ressource

- Faire reposer la responsabilité de l'aide et des soins principalement sur les proches;
- Prendre pour prémisses que l'aide et les soins à un malade relèvent des responsabilités normalement dévolues aux proches;
- Occulter la différence de contexte et de conditions entre la prise en charge professionnelle et la prise en charge « profane »;
- Banaliser la portée du transfert des soins aux proches et ne pas prendre en compte les impacts possibles de l'aide et des soins sur les divers aspects de la vie des proches.

De ressource et client au partenariat: un chemin à parcourir

- Favorise une nouvelle définition des rapports hiérarchiques traditionnelles de collaboration, de compréhension et de réciprocité;

- Appelle à un consentement éclairé et un engagement volontaire et oblige à définir le partenariat dans les limites et les possibilités des proches;
- Oblige les intervenants à associer des proches aux plans d'intervention et de soins et favorise l'intégration du savoir professionnel et du savoir « profane »;
- Convie au renforcement de la concertation et de l'information auprès des proches et nécessite la mise en place de conditions nécessaires pour assurer un véritable partenariat;
- **MAIS ne favorise pas** une véritable prise en charge par la communauté.

Conditions pour l'actualisation de l'approche en partenariat

- Clarification du statut des proches dans les politiques et programmes;
- Approche centrée sur la communauté : s'assurer de la suffisance des ressources publiques et communautaires entre autres par le financement adéquat du programme de soutien à domicile et d'hébergement alternatif.

Résumé de l'atelier 2 : Vision des intervenantes- Redéfinir le partenariat intervenante / aidante

Décrivez les principales réactions et positions pour lesquelles il y a eu des désaccords marqués au sein du groupe :

- ▶ Les intervenantes, bien que ne remettant pas en cause les conclusions de la recherche de Mme Guberman, signifiaient clairement leur surprise et leur malaise face aux résultats de cette recherche;
- ▶ Les personnes aidantes ont signifié qu'elles trouvaient conformes les conclusions de cette recherche avec leur expérience;
- ▶ Une intervenante a témoigné de son expérience comme aidante et a signifié qu'elle avait eu une expérience positive avec le réseau de la santé qui ne concordait pas avec les résultats de la recherche;
- ▶ Une autre intervenante qui est aussi aidante a spécifié que sa réalité d'aidante concordait avec les résultats de la recherche;
- ▶ Deux intervenantes après réflexion ont reconnu qu'effectivement, elles avaient tendance à transférer rapidement de lourdes responsabilités vers les aidantes.

Orientations ou enjeux à privilégier:

- ▶ Le développement de Répit / Gardiennage;
- ▶ Un meilleur accompagnement des aidantes par les professionnels du réseau de la santé;
- ▶ Une augmentation des ressources dans le réseau de la santé pour éviter l'épuisement des aidantes et des professionnelles du réseau;
- ▶ Trouver une façon d'inscrire clairement les aidantes comme ayant des besoins à être comblés par le réseau de la santé, soit par l'établissement d'un dossier distinct de la personne aidée ou par l'amélioration des outils actuels d'évaluation des besoins des personnes aidées et de leur entourage;
- ▶ Profiter que le CSSS de Laval a une nouvelle direction pour aller les sensibiliser à la réalité des aidantes et les inviter à annoncer leur intention en ce qui concerne les services pour les aidantes.

État de la situation des services offerts aux personnes aidantes à Laval

Madame Lise Fortin, Directrice du regroupement clientèle Personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PPALV) du Centre de Santé et Services Sociaux de Laval (CSSSL)



Quelques définitions

- Le CSSSL est depuis juillet 2005 le résultat de la fusion de 5 établissements :
 - Les 4 Centre Local de Services Communautaires (CLSC) – Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)
 - Et le Centre de Santé de Laval (CSL) – Centre Administratif Régional de Laval (CARL)
- Le regroupement clientèle Personnes en Perte d'Autonomie Liée au Vieillissement (PPALV) :
 - regroupe l'ensemble des soins et services requis et offerts aux personnes âgées et à leurs proches aidantes;
 - a la responsabilité d'assurer la qualité, la continuité et l'accessibilité des soins de santé;
 - comprend 2 unités de soins à l'hôpital (UCDG – UTH), le programme régional ambulatoire de gériatrie, le soutien à domicile, les centres d'hébergement, les ressources de type familial et ressources intermédiaires (RTF-RI), les alternatives à l'hébergement et le système régional d'admission à l'hébergement.

Reconnaissance formelle du proche aidant comme partenaire, mais aussi comme personne ayant des besoins spécifiques.

- Le positionnement du MSSS

Le MSSS reconnaît la personne aidante :

- Dans la politique de soutien à domicile « Chez soi le premier choix » (2003)

- Dans le plan d'action 2005-2010 des services aux aînés en perte d'autonomie (2005)
- Le positionnement du regroupement clientèle PPALV

Le regroupement clientèle PPALV reconnaît la personne aidante :

- Dans sa mission du regroupement PPALV;
- Dans son plan d'action régional 2005-2010;
- Par sa participation active d'une équipe du CSSSL à l'élaboration de la politique d'intervention envers les aidantes. (Document présenté par l'ALPA en septembre 2005).

Services offerts à l'Hôpital

L'approche gériatrique favorise :

- L'implication des proches aidantes, entre autres lors des évaluations;
- Reconnaît les besoins des proches aidantes et leur implication;
- Les informe tout au long de l'hospitalisation : informations, explications par les différents professionnels;
- Les supporte : support psychosocial (lors de l'annonce de diagnostic, réorientation ou selon les besoins...).
- Des rencontres de famille avec l'équipe soignante sont de plus en plus favorisées;
- Implication du proche aidant dans la planification du congé;
- Information et support face aux soins;
- Utilisation de congé de fin de semaine.

Services offerts au Programme Régional Ambulatoire de Gériatrie (PRAG)

Les proches aidantes :

- Sont fortement invitées à participer à l'ensemble du processus d'évaluation autant avec le médecin que les autres professionnels;
- Sont informées des diagnostics et participent aux prises de décisions sur le plan de traitement;

- Ont accès à un support psychosocial individuel au besoin;
- Peuvent être référées à des groupes de support (ex.: CLSC, Société Alzheimer)

Services offerts en Soutien à domicile (SAD)

- Information et formation
 - Faire connaître les différents services et les ressources disponibles;
 - S'assurer que le proche aidant comprend bien la situation de l'aidé;
 - La présence du proche aidant est favorisée lors des premières interventions à domicile et à tout moment durant l'épisode de soins.
- Soutien psychosocial
 - Interventions individuelles selon les besoins spécifiques de l'aidante;
 - L'identification d'une intervenante-pivot ou d'une gestionnaire de cas afin de favoriser le lien de confiance entre la proche aidante et celle-ci;
 - Interventions de suivi et de réévaluation des besoins, écoute, support, identification des besoins de l'aidante.
- Services offerts à l'aidé
 - Soins d'hygiène;
 - Aide au lever, au coucher, à l'habillage;
 - Supervision aux repas, à la prise de médication;
 - Service d'entretien ménager;
 - Activités de promotion, prévention (atelier de formation, vaccination...)
- Répit – dépannage
 - À domicile (sous forme de présence ou de visite de surveillance);
 - Au centre de jour;
 - Hébergement temporaire;
 - Groupe de support

Services offerts aux Centres d'hébergement

- Identification d'une personne ressource pour l'aidante;
- Information et consultation auprès de l'aidante lors de tout changement ou prise de décision pour l'aidé;
- Support psychosocial (individuel ou de groupe)
 - Lors de l'admission;
 - En processus d'adaptation au nouveau milieu de vie;
 - En cours de séjour, pour tous les besoins et en fin de vie

Les défis

- Uniformiser l'offre de services aux proches aidantes.
- Rehausser, varier et innover quant à l'offre de services aux proches aidantes en SAD. Rendre les services plus accessibles, flexibles et diversifiés pour répondre aux besoins des aidantes.
- Faire face à l'augmentation croissante de la demande dans un contexte de pénurie de personnel.

Résumé de l'atelier 3 : Les services offerts - Ce qu'il manque et comment le développer

Décrivez les principales réactions et positions pour lesquelles les participants étaient majoritairement en accord :

- ▶ Reconnaître le proche aidant comme partenaire, c'est un changement majeur pour moi je n'étais pas consciente de ce débat.
- ▶ Manque de stabilité dans les instances qui donnent les services d'aide, trop de roulement de personnel. Le nombre d'heures allouées n'est pas suffisant 15hres/sem. (décision régionale).
- ▶ On a négligé la personne qui donne les soins, les aidantes. Offrir plus de soutien à l'aidante.
- ▶ Les aidantes ont besoin de plus de gardiennage, de répit de jour et de nuit;
- ▶ Besoin d'informations sur le chèque emploi-service.
- ▶ Manque de connaissances de certains intervenants des ressources publiques et communautaires.
- ▶ Manque de communication entre les composantes du CSSS.
- ▶ Les intervenantes présentes se disent très préoccupées par la situation des aidantes.
- ▶ Salaire pour les aidantes.

Orientations ou enjeux à privilégier:

- ▶ Améliorer la communication entre les différentes composantes du Centre de santé et les organismes communautaires : faire connaître les services existants et les liens entre les organismes par une campagne de sensibilisation.
- ▶ Améliorer la stabilité du personnel.
- ▶ Étudier la possibilité d'utiliser le chèque emploi-service.
- ▶ Organiser des rencontres d'information à l'ALPA.
- ▶ Faire des pressions au niveau politique.
- ▶ Obtenir de répit de nuit, plus de gardiennage.
- ▶ Augmenter les budgets en soutien à domicile et en santé.
- ▶ Continuer à travailler ensemble pour trouver des solutions novatrices.

Les personnes aidantes non liées au vieillissement : déficience intellectuelle, santé mentale, handicap physique...

Madame Monique Tremblay, Association de Laval pour la déficience intellectuelle (ALDI)

Monsieur Patrice Machabée, Association Lavalloise de Parents pour le Bien-être mental (ALPABEM)



Madame Tremblay nous a partagé son expérience de la vie de famille avec sa fille déficiente intellectuelle âgée dans la trentaine. Ces propos, même teintés d'humour, font état à la fois des nombreux problèmes à surmonter et du manque de solutions.

Elle a réussi à occuper un emploi pendant quelques années et maintenant, malgré toutes les tâches et les soins à apporter à sa fille, elle trouve le temps d'être active au sein de l'ALDI et d'avoir un rêve de maison à construire où quelques jeunes déficients pourraient vivre ensemble supervisés.

Nos deux invités ont mentionné le fait qu'il est difficile pour un parent de s'identifier comme étant une personne aidante. S'occuper de son enfant même en très grande difficulté semble pour eux « normal » et « naturel ».

Il y a encore beaucoup de préjugés et de confusion face à la maladie mentale et à la déficience intellectuelle. Une situation qui ajoute un poids supplémentaire à la lourdeur de la tâche et qui complexifie la recherche de services et de soins.

De plus, plusieurs parents se demandent ce qui arrivera à leur enfant en cas de décès. Avec l'augmentation de l'espérance de vie notamment en déficience intellectuelle, la question se pose. Faudra-t-il réinstitutionnaliser une personne habituée à vivre dans la communauté?

Résumé de l'atelier 4 : Quand ce n'est pas lié au vieillissement - Se reconnaître comme personne aidante

Décrivez les principales réactions et positions pour lesquelles les participants étaient majoritairement en accord :

- ▶ Difficile de se définir en termes d'aidantes lorsqu'on est parents.
- ▶ Les parents s'épuisent avant de demander de l'aide.
- ▶ Les préjugés sont un frein pour être reconnue comme personne aidante.
- ▶ La famille est impliquée par les professionnels dans les problématiques de santé mentale.
- ▶ La personne est souffrante lorsqu'il y a une problématique de santé mentale, mais les aidantes aussi en souffrent.

Orientations ou enjeux à privilégier:

- ▶ Se pencher sur la problématique du double diagnostic : santé mentale, déficience intellectuelle.
- ▶ Apporter des services professionnels à la même hauteur qu'il y est un diagnostic de santé mentale de santé physique : ex. cancer.
- ▶ S'attaquer aux préjugés pour démystifier la santé mentale, ex : une campagne de sensibilisation.
- ▶ Augmenter les services en santé mentale.
- ▶ S'assurer de la continuité des services, en particulier quand un jeune atteint l'âge de la majorité.
- ▶ Faire reconnaître que ce sont les mêmes besoins et les mêmes émotions vécus par les personnes souffrant de santé mentale ou de déficience intellectuelle que pour les personnes vieillissantes.

MOT DE CLÔTURE

Madame Lily Tremblay, Directrice de l'Association Lavalloise des Personnes Aidantes

Il y a tant à dire et surtout tant à faire. En 1979, un Avis du Conseil des affaires sociales et de la famille avait pour titre : « Pour une politique québécoise du vieillissement et des personnes âgées », et bien nous avons depuis 2003 une politique de soutien à domicile : « Chez-soi, le premier choix ». Certes elle n'est pas parfaite, mais elle contient une volonté de mettre en place ce que plusieurs groupes demandent depuis longtemps, soit la reconnaissance des aidantes comme des partenaires et une offre de services spécifique aux aidantes. Malheureusement les moyens pour son application n'ont pas suivi et les investissements en soutien à domicile tardent encore. (Voir les chiffres à la page 9).

D'autre part, les aidantes ne sont pas faciles à rejoindre puisqu'elles ont toujours de la difficulté à s'identifier comme tel. À Laval, notre tâche de sensibilisation est bien amorcée puisque 63 personnes sont réunies aujourd'hui pour échanger sur leur situation respective d'aidantes et d'intervenantes mais aussi aux postes décisionnels.

Dans une démarche « d'empowerment », Choisir – Décider – Agir, nous entamons la troisième étape : AGIR. Nous espérons que toutes les idées et les recommandations contenues dans les Actes du Colloque seront des inspirations pour la suite des événements. Chacune des participantes selon son pouvoir, sera invitée à agir pour créer une force, qui à son tour, augmentera notre énergie et notre volonté d'améliorer les choses.

Nous tenons à remercier toutes les participantes et participants (2) qui ont manifesté leur intérêt pour cette journée. C'est sans surprise que nous constatons la surreprésentation des femmes en ce domaine.

Sachez que la réussite de ce colloque est votre réussite à toutes et à tous, aidantes, intervenantes, invitées, animatrices, et secrétaires d'ateliers et évidemment notre comité organisateur. Un merci tout spécial aux « Mémés déchaînées » sous la responsabilité de Madame Louise-Édith Hébert, qui, par leur présentation humoristique, ajustée au vécu des aidantes, ont égayé notre dessert.

Pour conclure, un merci particulier à Monsieur Denis Nantel, de la Fondation Berthiaume-Du Tremblay, qui a su animer de main de maître cette belle journée. J'en profite pour souligner le soutien indéfectible de la Fondation aux organismes communautaires.

Bon retour et souhaitons-nous que notre engagement dans cette cause nous permette de poursuivre notre mission d'améliorer les conditions de vie des personnes aidantes pour un mieux-être personnel, familial et social.

CONCLUSION

Les besoins des aidantes sont grands et malgré les mesures mises de l'avant pour y répondre, beaucoup reste à faire pour améliorer la qualité de vie d'une clientèle souvent invisible et inaudible. Cette journée fut pour plusieurs participantes, une belle occasion de s'exprimer. Elles l'ont grandement apprécié et souhaitent reconduire une telle expérience.

Nous tenons à répéter ici ce que nous avons inscrit dans notre dépliant du Colloque. Que ce soit la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels ou le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, certains principes directeurs encadrent l'offre de soutien aux personnes aidantes.

Les personnes aidantes ont besoin :

- ▶ d'être reconnues, respectées et valorisées. Elles sont en droit de s'attendre à une réponse diligente et respectueuse de leurs besoins;
- ▶ de choisir et de définir elles-mêmes leur degré d'implication à chacune des étapes de vie de la personne aidée. Pour leur permettre ce choix, des alternatives de qualité doivent être disponibles dans le système de santé public;
- ▶ d'être consultées dans les décisions qui les affectent;
- ▶ d'aide, indépendamment de l'endroit où elles résident et du lieu où demeure l'aidé. On entend par aide : des renseignements sur la maladie et les services offerts, de la formation sur les soins à prodiguer, de l'éducation à la prévention de l'épuisement, du soutien psychologique et familial, des services d'urgence, de l'aide financière, de l'aide technique, des services d'entretien ménager;
- ▶ d'être représentées par des organismes dans la défense de leurs droits et le développement des politiques les concernant.

Déjà des actions ont été engagées depuis la tenue du colloque et elles méritent d'être soulignées, car elles sont autant d'encouragements à poursuivre notre travail.

À Laval :

- Des rencontres se sont organisées au CSSS pour poursuivre la réflexion sur la perception des intervenantes face aux aidantes et des moyens seront mis de l'avant pour améliorer cette situation;
- Le projet de répit gardiennage au domicile que l'ALPA a déposé en juin 2006 est en voie de réalisation. L'Agence SSS, le CSSS, l'ALPA ainsi que des partenaires

en sont à définir le comment. Nous espérons offrir ce service à Laval dès le printemps 2008.

- L'ALPA poursuit ses recherches de financement afin de maintenir la pérennité des nombreuses activités au programme 2007-2008.

Au Québec :

- L'arrivée en juin 2007 d'une ministre responsable des Aînés permet d'élargir les canaux de communication avec les instances décisionnelles;
- La tenue à l'automne d'une consultation publique sur les conditions de vie des personnes âgées sous la responsabilité de la nouvelle ministre Madame Marguerite Blais. Un rapport sera disponible en décembre.
 - dépôt en septembre d'un mémoire de l'ALPA (rencontre à Laval le 21 septembre);
 - dépôt d'un mémoire du Regroupement des aidantes et aidants naturels du Québec (RANQ) à la rédaction duquel nous avons participé en tant que membre. La présentation du mémoire a eu lieu le 26 octobre à Montréal lors de la rencontre des experts.

Nous mettons beaucoup d'espoir dans toutes ces actions et tenons à rappeler que :

« Les personnes aidantes ne veulent pas être remplacées, elles veulent être soutenues »



REMERCIEMENTS

L'Association Lavalloise des Personnes Aidantes tient à remercier les nombreuses personnes et les organismes qui ont contribué à la réussite de cette journée et à la production du présent document.

Les membres du comité organisateur

Mesdames Christiane Beades, Liliane Cadi et Pierrette Joly du conseil d'administration de l'Alpa

Madame Odette Picard, adjointe, ALPA

Monsieur Normand Plante, organisateur communautaire, CSSS Laval

Madame Lily Tremblay, directrice, ALPA

Les invités

Madame Lise Fortin, Regroupement Clientèle Personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV)

Madame Édith Fournier, Auteure

Madame Nancy Guberman, École de Travail Social, UQUAM

Monsieur Jean-Pierre Lavoie, Institut de gérontologie sociale du Québec

Monsieur Patrice Machabée, Association Lavalloise de Parents pour le Bien-Être Mental (ALPABEM)

Madame Monique Tremblay, Association de Laval pour la Déficience Intellectuelle (ALDI)

Les « Mémés déchaînées » sous la responsabilité de Madame Louise-Édith Hébert

Les collaborateurs

Courrier Laval, couverture de l'évènement

Madame Cyndia Brunet, CSSS Laval, animatrice

Monsieur Jean-Pierre Fortin, CSSS Laval, animateur

Madame Diane Gauthier, adjointe à la direction, Regroupement Clientèle PALV, personne ressources

Madame Sylvie Lemay, CSSS Laval, animatrice

Madame Johanne Létourneau, CSSS Laval, secrétaire

Monsieur Denis Nantel, Fondation Berthiaume-Du Tremblay, animateur de la journée

Madame Odette Picard, ALPA, secrétaire d'atelier et rédaction des actes du colloque

Monsieur Normand Plante, CSSS Laval, animateur

Monsieur André Rodrigue, CSSS Laval, secrétaire

Monsieur Mario Tardif, Regroupement des Aidantes et Aidants Naturels de Montréal (RAANM), secrétaire

Monsieur Rémi Villeneuve, étudiant, prise de photos et aide à la mise en page des actes

Les partenaires financiers

Pour l'organisation de la journée :

Agence de Santé et Services Sociaux de Laval par sa subvention à la mission globale de notre organisme

Corporation de Développement Communautaire de Laval (CDC)

Ville de Laval, prêt de locaux

Desjardins-Fédération des Caisses du Québec-Région Laval, contribution financière et pochettes

Pour la production des Actes du colloque :

Madame Michelle Courchesne, ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport, ministre responsable de la région de Laval et députée de Fabre

Monsieur Guy Ouellette, député de Chomedey

Monsieur Alain Paquet, député de Laval-des-Rapides

