

RÉSUMÉ DU COLLOQUE
TENU LE 17 MAI 2007

« ÊTRE PROCHE-AIDANT...UNE RÉALITÉ QUI ÉVOLUE! »

Fait par Isabelle Pouliot de Lien-Partage

En collaboration avec Lyse Carrier, Jacinthe Viel, Johanne Audet, Marie-Claude Guay, Valéry Belzil, Sonia Nadeau, Sylvie Fortier, Nadine Bernier, Jean-Pierre Lavoie, Nancy Guberman et Doris Langlois

TABLE DES MATIÈRES

1.	Mot de bienvenue	
2.	Présentation du Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes.....	p. 3
3.	Conférence de Madame Nadine Bernier.....	p. 3
4.	Conférence de Monsieur Jean-Pierre Lavoie.....	p. 5
5.	Témoignage de Madame Fernande Ferland.....	p. 7
6.	Conférence de Madame Nancy Guberman.....	p. 7
7.	Conférence de Madame Doris Langlois.....	p. 9
8.	Bilan et évaluation.....	p. 10
9.	Clôture de la journée.....	p. 10

1. **Mot de bienvenue**

Madame Suzanne Bougie, animatrice, nous a souhaité la bienvenue.

2. **Présentation du guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes « Prendre soin de moi, tout en prenant soin de l'autre. »**

Monsieur Sauveur Champagne, proche-aidant nous a fait la lecture de son témoignage relaté dans la préface du guide.

Madame Sylvie Pharand nous a présenté le guide qui a été conçu pour dire aux personnes aidantes qu'elles ne sont plus seules, pour qu'elles se reconnaissent comme proche-aidant, qu'elles reconnaissent leur valeur et qu'elles prennent soin d'elles. Ce guide est un outil que la personne aidante peut annoter, souligner et conserver près d'elle afin d'y chercher l'aide dont elle a besoin. Le but ultime de ce guide est de fournir à la personne aidante des moyens pour renforcer et élargir son pouvoir de décision et sa capacité d'agir. Madame Pharand nous a fait part des documents de base qui ont inspiré les quatre organismes du Grand Littoral afin de produire ce guide. Elle nous a expliqué les quatre parties qui sont :

- 1) Être une personne aidante, une réalité qui évolue;
- 2) Des moyens pour prendre soin de soi;
- 3) S'adapter au passage du domicile à un nouveau milieu de vie;
- 4) Des gens et des ressources sont là pour vous;

De plus, elle nous a donné des informations sur les trois annexes qui accompagnent le guide : Qui fait quoi ?; Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève; Bien choisir une résidence privée avec services et du bottin fait par le CSSS du Grand Littoral qui nous présente les ressources disponibles pour chaque territoire.

3. **Conférence de Madame Nadine Bernier : « Soutenir les proches-aidants en contexte de fin de vie à domicile : une expérience d'implantation. »**

Madame Bernier nous a partagé l'expérience d'implantation d'un programme de prévention à la détresse psychologique sévère des aidants dont l'aidé est en fin de vie. Ces aidés ont choisi de rester à domicile parce que, pour eux, c'est plus normal, le domicile est plus sécurisant et intime. Les gens ont plus de liberté d'action, de meilleurs échanges entre eux et vivent une expérience riche et signifiante en demeurant chez eux. Par contre, cela peut amener certaines conséquences, entre autres un changement dans les rôles établis, de l'anxiété, de l'insomnie, des problèmes financiers, une diminution des loisirs et des difficultés psychologiques.

Le choix de l'aidé de rester à domicile en fin de vie demande aux proches-aidants d'acquérir certaines compétences. Lors du colloque, une ex-proche-aidante, infirmière retraitée a exprimé qu'il faut former les aidants car, elle ne voit pas comment les aidants peuvent vivre cette situation positivement sans être formés adéquatement. Madame Bernier a poursuivi en disant que, de plus, les aidants ont besoin de bien connaître les ressources, de savoir comment conjuguer les visites de tous les intervenants et surtout comment faire face à leur propre détresse psychologique. Madame Bernier a affirmé que la détresse psychologique peut être sous estimée au cours de l'accompagnement, et qu'elle peut influencer la résolution du deuil, d'où l'importance d'agir en prévention.

La détresse psychologique est une combinaison de plusieurs symptômes. Les proches-aidants, comparativement à la population en général, sont susceptibles d'en souffrir de deux à trois fois plus selon l'état de santé de l'aidé. Les proches-aidants qui sont plus à risque d'en être affectés sont les femmes dont l'âge est inférieur à 45 ans, ceux qui présentent de faibles conditions socioéconomiques, et dont les besoins sont non comblés. De plus, ils sont d'autant plus à risque si l'aidé est jeune, s'il présente une détresse psychologique, une diminution des fonctions cognitives et, bien sûr, si le soutien social est déficient au niveau quantitatif et/ou qualitatif.

Madame Bernier nous a expliqué comment mieux soutenir les proches-aidants. Présentement peu d'études en parlent, mais ce que nous savons, c'est qu'il faut faire une évaluation continue des besoins et y répondre, adapter les interventions en fonction des spécificités des proches-aidants en tenant compte du contexte du domicile, améliorer la transmission des informations, travailler en inter-professionnalité et commencer à intervenir tôt dans la trajectoire de fin de vie.

Par la suite, Madame Bernier nous a parlé de son expérience d'implantation d'un programme de prévention de la détresse psychologique sévère chez les proches-aidants de malades en phase terminale. Quatre équipes d'intervenants de CLSC dont deux équipes du CSSS Québec-Nord, une équipe du CSSS Grand-Littoral et une du CSSS du Rocher-Percé, ont été impliquées dans cette implantation pour développer une stratégie de soutien. L'approche sociale de résolution de problème a été privilégiée. La première partie du programme consistait à évaluer les besoins, la seconde à planifier des activités et prises de décisions, et la troisième, à mettre en place des mesures de répit et à sensibiliser sur l'importance de prendre soin de soi. Les intervenants ont été supportés par des outils, et les proches-aidants invités à une prise du pouvoir d'action sur leur situation et leur environnement. Les intervenants ont constaté un fossé entre la théorie et la pratique. Plusieurs facteurs contraignants ont été mentionnés. L'application sur le terrain a été difficile car cela a demandé plus de temps que prévu sans ajout de ressources. Il y avait trop d'outils, et les

intervenants ont dit avoir peu de temps pour s'engager dans des suivis à plus long terme. De plus, ils ont été confrontés à la difficulté d'avoir accès à une intimité avec le proche-aidant, à la référence tardive et au décès précipité des malades, et quelques-uns avaient des réticences par rapport aux stratégies de soutien. De leur côté, certains proches-aidants ont manifesté de la résistance au soutien proposé, un manque de disponibilité intellectuelle, compte tenu des nombreuses tâches à accomplir au niveau des soins, au détriment de leurs besoins psychosociaux. Il est ressorti de cette expérience que le proche-aidant doit être considéré comme un partenaire et surtout comme un client, c'est-à-dire savoir qu'il doit posséder un dossier et des interventions qui lui sont propres malgré la présence de barrières d'ordre clinique et organisationnel.

Suite à la conférence, une proche-aidante s'est exprimée et demandée que les proches-aidants soient reconnus et reçoivent des services spécifiques à leurs besoins. Une personne s'est questionnée sur l'accessibilité du programme et des outils. Madame Bernier a répondu que la thèse sera éventuellement rendue disponible et que le programme pourra être utilisé par des organismes communautaires. Il pourra éventuellement être transférable à d'autres clientèles. Une participante a mentionné que des outils devraient aussi être offerts aux proches-aidants qui vivent un deuil.

4. Conférence de Monsieur Jean-Pierre Lavoie : « Ici et ailleurs, enjeux et nouvelles pistes de soutien aux proches-aidants »

Monsieur Lavoie nous a amené à réfléchir sur la réalité des proches-aidants qui seront moins disponibles dans les années à venir car ce sont en majorité des femmes sur le marché du travail. De plus, il y a moins d'enfants par famille pour devenir proche-aidant. Et puis, les couples divorcés, qui sont plus nombreux, n'auront plus de conjoint pour s'occuper d'eux. D'autre part, les aînés semblent désirer de moins en moins dépendre de leurs enfants et optent davantage pour s'offrir des services ou l'hébergement en résidence. Donc, les services à domicile devront évoluer eux aussi car les personnes qui sont à domicile ont des incapacités de plus en plus importantes, nécessitent des soins de plus en plus complexes et cela 24 heures sur 24 et 7 jours par semaine.

Malheureusement, le Québec se classe dernier au niveau du financement accordé pour l'aide à domicile au Canada.

	Québec	Canada
Soins infirmiers :	47. \$	50. \$
Aide à domicile :	32. \$	53. \$

Monsieur Lavoie a expliqué que le budget des soins à domicile a augmenté de 11% alors que celui de l'aide à domicile n' a augmenté que de 2.5% par année entre 1995 et 2004. Le Canada se classe presque dernier au niveau mondial quant aux services offerts. Il nous a donné comme exemple la ville de Paris, où les gens reçoivent en moyenne 16 heures par semaine de services alors qu'à Montréal, ils ne reçoivent que 4 heures de services par semaine.

Quel est le statut du proche-aidant au Québec? Au niveau politique, peu de choses se sont faites comparativement à la Grande-Bretagne qui, depuis 1994, évalue les besoins de leurs proches-aidants obligatoirement et ceux-ci ont droit à des services de soutien et des outils développés pour eux.

Au Québec, en 2003, la Politique de soutien à domicile indiquait que le proche-aidant devait être considéré comme un partenaire quant à l'élaboration du plan de services, un client qui a droit à son propre dossier et un citoyen à part entière qui a le droit de choisir d'être proche-aidant. Il semble bien que l'application de ces orientations tarde à venir. De plus, que font les gouvernements pour appuyer financièrement les proches-aidants? Des allègements fiscaux sous forme de crédits, déductions, exonérations de taxes et congés de compassion. Cela est bien peu comparativement à certains pays qui ont mis en place différentes mesures de compensations financières : allocations pouvant servir à payer les proches-aidants, compensations importantes pour les pertes salariales, statut d'employé municipal, contribution aux régimes de retraite publics.

Monsieur Lavoie nous a parlé également des mesures de répit disponibles au Québec en comparaison d'ailleurs. Au Québec, si les centres de jour sont bien développés, le répit se limite souvent à des blocs de 2 à 3 heures par semaine. À cela s'ajoute l'hébergement temporaire et la ressource Baluchon Alzheimer. Parmi les innovations, on trouve en France, des colonies de vacances et des hôtels intergénérationnels. À Toronto on a mis sur pied un centre de nuit.

En conclusion, Monsieur Lavoie croit qu'il faut une reconnaissance accrue et un souci grandissant des proches-aidants. Multiplier les formes de soutien et

accroître les choix de services afin de tenir compte des réalités multiples des proches-aidants.

Les gens se sont exprimés et ont admis que les services au Québec sont sous-financés et que les proches-aidants ne sont pas reconnus. Une personne a demandé ce que nos gouvernements devraient faire pour améliorer les conditions des proches-aidants. Selon Monsieur Lavoie il faudrait réallouer certaines ressources vers les services à domicile. Il est essentiel d'offrir plus de services, d'en contrôler mieux la qualité, d'assouplir les critères d'admissibilité et le fonctionnement bureaucratique de nos services à domicile.

5. **Témoignage de Madame Fernande Ferland**

En après-midi nous avons écouté le témoignage de Madame Ferland qui a pris soin pendant douze ans de sa belle-sœur atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle nous a raconté l'évolution de la maladie et comment elle regrette de ne pas avoir eu assez d'information au début de la maladie, ce qui lui aurait permis de mieux intervenir auprès d'elle. Elle a tenu à remercier le CLSC et la Société Alzheimer pour leur soutien. Suite à cette expérience, elle a fondé le Regroupement des personnes aidantes de Bellechasse il y a maintenant six ans.

6. **Conférence de Madame Nancy Guberman : « J'étais seulement la personne qui était là tout le temps et personne s'en occupait; pourquoi évaluer les proches? »**

Madame Guberman nous a fait part de l'importance qu'un statut soit accordé aux proches-aidants afin que le réseau de la santé et des services sociaux donne des orientations claires pour les supporter et qu'une évaluation soit faite du proche-aidant. Sa définition de l'évaluation est « un rapport interactif, contextualisé visant à mieux comprendre les complexités de la vie des aidantes et qui promeut le bien-être des aidantes et leur droit d'avoir une vie pour soi (orientée vers et par les usagers). » Elle nous a proposé cette évaluation spécialement conçue pour évaluer les proches-aidants : **L'aide-proches**, pour connaître les aspirations, les interrogations, les décisions et les espoirs des proches, que vous trouverez en annexe.

Selon elle, la définition de l'évaluation actuellement utilisée (SMAF – multi-clientèle) est « un processus visant à déterminer l'éligibilité aux services ou à offrir un rationnel pour l'allocation des services (orientée vers et par les services). »

Madame Guberman a proposé une évaluation du proche-aidant afin de prévenir une détérioration de leur bien-être et de la situation d'aide, de contrer les impacts négatifs du fait de procurer de l'aide et des soins, de différencier les besoins des proches de ceux des personnes ayant besoin d'aide, de sensibiliser et d'informer quant à la situation globale de l'aide et des soins et d'assurer la

mise en place de services plus appropriés et de meilleure qualité. Cette évaluation permet aux proches-aidants de se sentir reconnus, d'exprimer leurs émotions refoulées, de prendre conscience de leur situation, d'accepter de l'aide, de sentir que les responsabilités sont partagées, de confirmer le droit à la reconnaissance et à la validation et permet d'apporter un effet thérapeutique.

Selon une étude australienne, un mois après cette évaluation, 58% des proches-aidants percevaient une augmentation dans leur niveau de soutien social. Ensuite, 46% notaient une réduction dans leur besoin d'information. Et finalement, 50% avaient noté une réduction de leur niveau de tension. Bien sûr, il y a des avantages pour la personne aidée, car si l'aidant se sent mieux, cela a des répercussions sur l'aidé. Pour les intervenants, cette évaluation, selon Madame Guberman, augmente leur conscience et leur compréhension et ainsi, nous amène à aller au-delà des symptômes, remet en question des perceptions et des attentes et permet une meilleure réponse aux besoins des aidantes.

Dans la pratique, cette évaluation a pour avantage de modifier la connotation de « client », pour qu'elle réfère aussi aux personnes aidantes, de légitimer le droit des proches d'être entendu; d'offrir un rationnel pour diriger des services vers les aidants; de justifier le travail des intervenants auprès de ces derniers; de contribuer au développement de nouveaux services et ressources; d'améliorer l'intervention globale; d'aider à réduire la fragmentation des services et peut contribuer à la création d'une base de données sur les proches-aidants.

Maintenant que nous sommes convaincus qu'il faut faire cette évaluation, Madame Guberman nous a exposé diverses conceptions des aidants qui circulent parmi les intervenants et les gestionnaires. Pour certains, ils sont simplement une source d'information sur la personne aidée sans statut propre, d'autres les voient comme des co-clients avec la personne ayant des incapacités. Une conception dominante est de considérer les proches comme des ressources ayant besoin d'être mobilisées et éduquées afin de répondre aux besoins de l'aidé et de soulager des services publics surchargés. Mais, selon Madame Guberman, les proches doivent surtout être considérés comme des partenaires dans l'aide et les soins, car ceux-ci donnent 70 à 80% de tous ces services. Selon elle, il faut s'assurer d'un partenariat avec les aidants. Ceci implique qu'ils soient traités comme des véritables égaux avec les professionnels dans l'évaluation de la situation, dans le développement des plans de services et dans le développement des stratégies pour mettre en pratique ce plan sans aucune pression quant à leurs rôle et obligations. Il faut aussi maintenir les membres de la famille dans un rôle « familial » et non de soignant.

L'évaluation des proches n'est pas une fin en soi. Selon la philosophie qui la sous-tend, l'évaluation peut apporter une intervention qui vise à maintenir les proches dans leur situation actuelle malgré les coûts à leur santé, leur bien-être,

leur emploi, leurs finances, etc., en leur offrant un minimum de support. Ou l'évaluation peut servir à assurer que les proches ont la liberté de vivre leur propre vie, de maintenir leur santé et leur bien-être, de briser leur isolement social et d'offrir le soutien approprié s'ils choisissent de continuer à offrir l'aide et les soins.

En conclusion, l'évaluation du proche-aidant pour Madame Guberman devrait être accessible et mise en place dans le réseau de la santé et des services sociaux. On en profite pour déplorer l'absence des dirigeants des CSSS.

Une personne demande pourquoi l'évaluation du proche-aidant n'est pas encore implantée. Madame Guberman a répondu qu'il faut que les gestionnaires et les intervenants y croient. Que tous s'entendent sur le même statut afin de leur donner la place qui leur revient.

7. Conférence donnée par Madame Doris Langlois : « Être proche-aidant... une réalité à soutenir... »

Madame Langlois nous a raconté avec humour et profondeur une histoire dans laquelle chacun de nous a pu se reconnaître et mieux comprendre la réalité et les besoins de la personne proche-aidante. Rita et Edgar, couple âgé ayant rêvé à de beaux projets de retraite rendus impossibles à cause de l'apparition de la maladie, nous ont aidés à explorer les différents niveaux de stress que nous pouvons vivre lorsque l'épreuve se présente. Nous avons suivi leur route de la tendresse à la détresse pour ensuite découvrir les soins qui permettent de revenir à la tendresse.

Nous avons compris au niveau 1 que le rapport entre le « donner » et le « recevoir » est en équilibre et que le stress motive notre action de manière positive. Au niveau 2, nous avons vu Rita et Edgar s'adapter à la situation en développant des mécanismes de protection leur permettant de survivre et de conserver un certain bien-être. Plus tard, sans soutien suffisant, Rita se voit contrainte de continuer à beaucoup donner tout en recevant trop peu pour se ressourcer. Elle atteint ainsi le niveau 3. Son plaisir de vivre s'atténue de jour en jour et les symptômes de détresse commencent à s'infiltrer sous différentes formes : anxiété, tension, moments répétés d'impatience, sentiments d'injustice, etc. La situation persistant dans le temps sans plus d'appui, Rita aboutit au niveau 4 de stress. Rendue là, elle finit pour ainsi dire par s'écrouler sous le poids de la surcharge quotidienne. Malgré ses sentiments pour Edgar et sa réelle volonté de l'aider, elle vit alors des accès soudain de colère et un désespoir de plus en plus intense. À bout de souffle et ne se reconnaissant plus elle-même, Rita décide enfin, avec toute sa sagesse, d'aller chercher l'aide et le soutien qui lui permettront de revenir à cette tendresse dont elle-même et

Edgar ont tant besoin pour vivre au mieux le bout de chemin qui leur reste à faire ensemble...

Une histoire comme beaucoup d'autres qui finit bien grâce à la sagesse de demander et de recevoir à son tour...

8. Bilan et évaluation

Madame Suzanne Bougie résume la journée et invite les gens à s'exprimer. Plusieurs auraient aimé pouvoir en profiter pour échanger, compte tenu de la présence de différents acteurs.

9. Clôture de la journée

Madame Johanne Audet qui représente les organisateurs du colloque, remercie les gens de leur présence et affirme avoir pris note des exposés et des commentaires des participants pour des projets futurs.