

CONCLUSION

L'intérêt et la valeur des forums locaux reposent sur un point important qu'il y a lieu de mettre en évidence et qui donne une valeur inestimable aux points de vue exprimés. Il s'agit de l'authenticité et de la générosité des participants. Nous avons assisté en direct à l'effort des intervenants pour rejoindre les proches aidants et en même temps aux résistances de ceux-ci à demander de l'aide. À l'inverse, nous avons rencontré des proches aidants démunis dont les besoins évidents avaient été ignorés dans leur interface avec le Réseau de la santé. Nous avons entendu des anciens proches aidants convaincre des aidants en devenir de ne pas rester seul et de traverser leurs peurs pour se joindre à un groupe de soutien. Nous avons été touchés par le vécu éprouvant de tous les proches aidants désemparés par les ravages de la terrible maladie d'Alzheimer. Dans les expériences partagées au cours des forums, il y avait des souffrances humaines, mais aussi de l'espoir. De l'espoir, moins pour diminuer les souffrances et les handicaps liés au vieillissement, mais pour que le futur soit habité par moins de solitude et d'isolement.

Comme mot de la fin, il faut remercier tous les participants aux forums locaux. Grâce à eux, chaque forum fut une rencontre qui a permis en peu de temps, de visiter les trois lieux reliés et impliqués dans la qualité de vie des proches aidants aux aînés : **la maison, la communauté et le Réseau de la santé.**

À PROPOS DE L'APPUI BAS-SAINT-LAURENT

L'APPUI Bas-Saint-Laurent n'est pas unique. Il s'inscrit dans une stratégie nationale d'aide aux proches aidants. L'APPUI Bas-Saint-Laurent est dédié spécifiquement aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie afin que des services d'information, de soutien, de formation et de répit se développent de façon précoce et personnalisée dans un esprit de complémentarité. La cible : améliorer leur qualité de vie.

L'APPUI Bas-Saint-Laurent est constitué sous forme de table régionale de concertation intersectorielle. La Conférence régionale des éluEs du Bas-Saint-Laurent est fiduciaire de l'aide financière nationale (580 000 \$ reçus annuellement par la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants) et partenaire de L'APPUI Bas-Saint-Laurent dans la réalisation de sa mission sociale.

L'APPUI POUR
LES PROCHES
AIDANTS
BAS-SAINT-LAURENT

186, rue Lavoie
Rimouski, Québec
G5L 5Z1

Téléphone : 418 724-6440, poste 234
Courriel : mhchouinard@appuibsl.org
Site Internet : www.appuibsl.org

L'APPUI POUR
LES PROCHES
AIDANTS
BAS-SAINT-LAURENT

La personne proche aidante au centre de nos préoccupations

MISE EN CONTEXTE

Interpellé par le défi que représente le vieillissement de sa population et par les bouleversements qu'il provoque dans toutes les sphères d'activités de la société québécoise, le gouvernement du Québec instituait, en novembre 2009, le fonds de soutien aux proches aidants et créait L'APPUI (Société de gestion pour le soutien aux proches aidants). Sa mission principale : améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes. La façon d'y arriver : soutenir la mise sur pied D'APPUIS RÉGIONAUX, véritables carrefours de soutien aux proches aidants, pour assurer la mise en place d'un service régional d'information et de référence pour les personnes proches aidantes et le développement d'une organisation de services dédiée aux proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement.

UNE DÉMARCHÉ DE MOBILISATION ET DE CONCERTATION

Les forums locaux réalisés au printemps 2011 dans les huit (8) municipalités régionales de comté (MRC) du territoire ont permis d'enrichir le portrait de la personne proche aidante, de clarifier ses besoins et de faire le point sur les services actuels. Il a permis aussi d'identifier les principaux défis et enjeux qui attendent L'APPUI Bas-Saint-Laurent dans sa mission régionale de concertation et de mobilisation.

Cette cueillette d'information guide déjà nos premiers pas et sert aujourd'hui de base à un exercice de priorisation des axes de développement pour appuyer les actions à mener au cours des trois prochaines années. Outre la cueillette d'information, les forums locaux furent également une occasion de concertation avec et entre des personnes et des organisations concernées par la situation des proches aidants, de même qu'une occasion de mobilisation pour une meilleure qualité de vie des personnes proches aidantes.

SAVIEZ-VOUS QUE... ?

Les proches aidants (familles, amis) assument environ 80 % des soins à domicile requis par les personnes âgées et que plus de 35 % des aidants dans la collectivité sont âgés de plus de 70 ans.

SAVIEZ-VOUS QUE... ?

Aujourd'hui, un aîné sur onze est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. D'ici 25 ans, c'est plus de 260 000 personnes dans la province qui en seront atteintes. Pour chaque personne atteinte, il y aurait environ 10 personnes affectées dans l'entourage immédiat (les proches aidants).

UN PORTRAIT DES PROCHES AIDANTS

Par « aidants », on entend des **personnes qui contribuent, sans rémunération, au maintien de proches souffrant d'incapacités significatives ou persistantes compromettant leur autonomie.** Aucune source régionale de données ne nous permet de connaître le nombre d'aidants des aînés au Bas-Saint-Laurent. Toutefois, certaines données nationales nous permettent d'en tracer un estimé. L'APPUI Bas-Saint-Laurent centre ses activités sur les aidants d'aînés en perte d'autonomie vivant à domicile. Au Bas-Saint-Laurent, plus de 4 000 personnes souffrant d'incapacités vivent à domicile. On peut poser l'hypothèse minimale qu'au moins un aidant est nécessaire pour chacune de ces personnes.

75 % de l'aide provient des personnes de 45 à 64 ans. Dans cette fourchette d'âge, la majorité est encore au travail et plusieurs personnes ont des enfants à la maison. Dans les années à venir, cette catégorie d'âge connaîtra une baisse au Bas-Saint-Laurent. Cette diminution du bassin d'aidants dans la catégorie des 45 à 64 ans milite certainement en faveur d'une reconnaissance plus grande et d'un support accru à ces derniers et incite fortement à entreprendre des actions pour accroître le nombre d'aidants formés et aptes à intervenir auprès des personnes aînées en perte d'autonomie. Par ailleurs, le fait qu'un aidant sur quatre soit lui-même une personne de plus de 65 ans concourt également à la reconnaissance du besoin d'un soutien accru aux aidants.

La fonction de proche aidant se concrétise dans un parcours de durée variable qui amène sa part de deuils et de difficultés. **Les problèmes qui nous sont apparus les plus largement partagés par les proches aidants dans leur expérience personnelle de ce parcours est l'isolement, la fatigue et la difficulté d'accès aux ressources disponibles.**

UNE DÉMOGRAPHIE QUI INTERPELLE

L'une des principales caractéristiques de la démographie du Bas-Saint-Laurent est le vieillissement plus marqué de sa population en comparaison avec celui de l'ensemble du Québec. Même si la grande majorité du groupe des 65 ans et plus est tout à fait autonome, certaines de ces personnes nécessitent de l'aide.

Personnes de 65 ans et plus au Québec et au Bas-Saint-Laurent entre 2011-2016

Au Bas-Saint-Laurent	Au Québec
Entre 20 % et 23 %	Entre 16 % et 18 %

Pour la région du Bas-Saint-Laurent, cela signifie un ajout de près de 8 000 personnes de 65 ans et plus. Ce groupe totalisera, en 2016, 47 137 personnes dont 19 893 auront 75 ans et plus.

On considère que le nombre de personnes aînées nécessitant de l'aide au Bas-Saint-Laurent en 2016 sera entre 8 000 et 9 000. Parmi les pathologies engendrant des incapacités, la maladie d'Alzheimer et autres incapacités liées à une démence occupent une place importante. On peut présumer un estimé de plus de 5 000 personnes atteintes en 2016.

Sources :

Institut de la statistique du Québec, Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056 (scénario A, de référence).

Statistique Canada. Enquête sociale générale de 2007. Tableaux de soins.

Portrait-diagnostic de la réponse aux besoins des aidants au Bas-Saint-Laurent, Mai 2011.

Portrait synthèse des huit forums locaux tenus dans les MRC du Bas-Saint-Laurent, Mai 2011.

LES BESOINS PRIORITAIRES DES PROCHES AIDANTS

Les études réalisées antérieurement et la consultation des participants aux huit forums locaux convergent autour de cinq besoins qui font consensus : **l'accompagnement psycho social et technique, l'information, le répit et la présence surveillance, la reconnaissance et l'écoute des besoins.**

L'ACCOMPAGNEMENT arrive en tête de liste pour avoir été mentionné avec insistance et sous différentes appellations dans sept forums sur huit. **Ce terme inclut tout ce qui répond à des besoins de soutien, de rassurance, d'aide, de support, d'explications.** Voici des formulations de ce besoin dans la bouche des aidants :

- Service d'accompagnement des aidants tout au long de la maladie de l'aidé
- Réseau d'accompagnement autour de l'aidant (l'aidant de l'aidant)
- Service de coaching de l'aidant dans ses liens et relations avec l'aidé
- De l'aide pour des situations de crise
- Besoin d'échanges avec d'autres personnes sous différentes formes de rencontres plus ou moins formelles

BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT PSYCHO SOCIAL ET TECHNIQUE (FORMATION)

L'accompagnement psycho social se définit comme celui qui prend en compte tous les éléments de la personne proche aidante, dans son histoire et son réseau social.

L'accompagnement psycho social se distingue de l'accompagnement technique qui réfère à la réalisation de fonctions plus précises et spécialisées. Celles qui sont revenues le plus souvent ont trait à des besoins d'accompagnement dans les dimensions **juridiques, légales et financières** qui sollicitent souvent les proches aidants.

Les forums révèlent que les besoins de formation correspondent souvent à des besoins d'accompagnement dans l'accomplissement de ses tâches de proche aidant. Elles concernent **la maladie de l'aidé et son évolution**, surtout quand il s'agit de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit aussi de formation dans la **gestion du stress et autres problématiques.**

Les besoins de formation sont très proches de demandes d'accompagnement et de soutien.

BESOIN DE RÉPIT

Les forums ont permis de recadrer ce besoin de répit tel que formulé dans la bouche des proches aidants. Ce n'est pas le besoin qui, dans tous les cas, vient d'abord à l'esprit des proches aidants. Les personnes proches aidantes ont exprimé toutes les difficultés qu'elles ont à prendre du répit. La difficulté des proches aidants à penser répit est cohérente avec le portrait qui les décrit comme ayant de la difficulté à demander de l'aide, à penser à eux dans le binôme aidant-aidé. La spécification des formes de répit exprimée laisse croire qu'il s'agit la plupart du temps de besoins ponctuels, peu ou pas planifiés, de courte durée et qui sort sans doute des normes des institutions qui offrent ce type de service. On a beaucoup insisté sur la souplesse quand il a été question des services de répit.

BESOIN D'INFORMATION

Ce besoin est particulièrement vif au début de l'entrée « en fonction » comme proche aidant pour trouver les services et ensuite pour répondre à des questions de savoir-faire. Ce besoin évolue ensuite et se transforme en besoin de soutien, de conseils et d'information-formation.

BESOIN DE RECONNAISSANCE

La reconnaissance est d'abord une auto-reconnaissance comme proche aidant et ensuite une reconnaissance sociale : se reconnaître et être reconnu. On parle d'éducation sociale, de sensibilisation des milieux, de conscience sociale à éveiller. Autant de formules qui visent l'objectif de reconnaître la fonction du proche aidant et aussi la réalité du vieillissement comme une étape de vie avec ses potentialités et ses possibilités de croissance.

BESOIN D'ÉCOUTE

Tous les besoins qui précèdent convergent vers un besoin dont l'identification a été récurrente, à savoir un besoin d'écoute au sens d'être entendu. Un besoin d'écoute sensible par une personne capable d'accueillir sans juger, à qui on peut juste parler sans autre demande que celle d'être reçu. Une parole qui essaie de dire ses peines, ses difficultés, ses découragements. Une écoute qui devient un lieu pour s'accueillir soi-même et déposer ce qui devient insoutenable.