

RAPPORT SYNTHÈSE DES HUIT FORUMS LOCAUX TENUS DANS LES MRC DU BAS-SAINT-LAURENT

« Il existe quatre catégories de personnes dans ce monde : ceux qui ont été proches aidants, ceux qui sont proches aidants, ceux qui seront proches aidants, ceux qui ont besoin d'un proche aidant. »

Rosalynn Carter

**CARREFOUR DE SOUTIEN
AUX AIDANTS
DU BAS SAINT-LAURENT**

MAI 2011

Résumé exécutif

Le 15 octobre 2010, la ministre responsable des aînés, madame Marguerite Blais, et le président de Sojecci II, monsieur André Chagnon, ont annoncé l'implantation d'un Carrefour de soutien aux aidants (CSA) dans la région du Bas-Saint-Laurent. Cette annonce était le résultat d'un travail de sensibilisation à la situation des proches aidants dans le contexte du vieillissement de la population, au sein du gouvernement québécois et sur la scène régionale. En effet, un travail de recherche sur la situation des proches aidants conduit en 2009 a donné naissance à une Table régionale pour la qualité de vie des proches aidants du Bas-Saint-Laurent. En juin 2010, cette Table déposait à la Sojecci II une proposition de création d'un CSA Bas-Saint-Laurent.

Cette création fut accompagnée par l'engagement d'une Directrice générale dont les premières actions ont consisté à consolider la Table régionale et réaliser les souhaits contenus dans le rapport préparatoire à l'implantation du CSA. Parmi ceux-ci, outre la concertation et la mobilisation souhaitées, il y avait celui de réaliser une consultation régionale pour recueillir des données actualisées de la situation des proches aidants.

Cette consultation a été conduite dans les huit MRC de la région en mars et avril 2011 dans des forums locaux. Le présent rapport est le résultat des informations qualitatives recueillies au cours de ces forums. Il faut le compléter par un autre rapport qui fait état des données quantitatives relatives à la situation des proches aidants et plus particulièrement à l'écart entre les services actuels et des services projetés pour combler cet écart et ainsi contribuer à améliorer la qualité de vie des proches aidants. Ce rapport s'intitule *Portrait-diagnostic de la réponse aux besoins des aidants dans le Bas-Saint-Laurent*. Les forums ont permis de poursuivre l'esquisse de ce portrait du proche aidant, 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 le nouveau CSA.

Cette cueillette d'informations guide déjà les premières activités du CSA et servira de base à un exercice de priorisation des axes de développement pour appuyer ses actions au cours des trois prochaines années dans un forum régional à la fin octobre 2011. Outre la cueillette d'information, les forums locaux furent une occasion de concertation entre le CSA régional et les huit MRC qui composent le Bas-Saint-Laurent de même qu'une occasion de mobilisation pour une meilleure qualité de vie des proches aidants.

Quatre-vingt six personnes ont participé aux forums locaux composés de proches aidants aux aînés, de responsables de services dans les établissements du réseau de la santé et d'intervenants d'organismes communautaires. Dans quelques rencontres, des acteurs du milieu scolaire et municipal ont aussi participé et vu comment ils pourraient collaborer à la mission du CSA.

L'esquisse du portrait des aidants de la région issu des forums permet de situer cette fonction dans ses dimensions culturelles et sociales avec leurs ombres et lumières. Les deux attitudes les plus largement partagées chez les proches aidants à un moment ou l'autre du processus d'accompagnement des personnes aidées ont à voir avec le déni et une surestimation de leurs forces. Sinon, il s'agit d'une expérience singulière dont nous avons pu isoler des facteurs communs qui lui confèrent une dimension universelle. Le besoin prioritaire est une demande répétée d'accompagnement psycho social et technique. Cet accompagnement inclut tout ce qui répond à des besoins de soutien, de rassurance, de mise en lien, de support, de formation. Le besoin de répit largement documenté et évoqué dans la littérature a été recadré au cours des forums. Il aura besoin d'être raffiné dans des travaux ultérieurs.

Les forums ont mis en évidence des projets en cours prometteurs qui s'adressent aux proches aidants comme des personnes à part entière avec des besoins spécifiques dans le binôme proche aidant-aidé. Le milieu régional accueille l'implantation du CSA comme une opportunité de faire avancer ces projets et de participer à un momentum pour susciter créativité et inventivité dans le développement d'une offre de service adaptée aux besoins des proches aidants. D'autant plus que les échanges entre les intervenants et les proches aidants ont permis d'identifier les pierres d'achoppement dans la dispensation actuelle des services. Tous ces éléments qui sont développés dans le rapport culminent dans des défis pour le CSA. Ils ont trait entre autres aux qualités recherchées pour les nouveaux services au chapitre de la précocité, de la personnalisation, de la complémentarité et de leur accroissement. Pour la précocité des services, par exemple, tous les milieux consultés rencontrent le défi du repérage des proches aidants qui eux-mêmes ne se reconnaissant pas toujours comme tels et ne voient pas de prime abord la nécessité de services d'aide, d'accompagnement et de répit. Les autres qualités recherchées pour orienter l'amélioration des services se butent sur les résistances culturelles à demander de l'aide et les réserves maintes fois énoncées de partager ses problèmes avec des personnes connues ou encore de laisser entrer des « étrangers » chez-soi. Les forums ont permis d'identifier quinze de ces enjeux et défis mélangés.

L'ensemble des données recueillies sont synthétisées sous la forme de douze constats qui forment avec les enjeux et défis le contenu de la cinquième partie du rapport. Cette partie donne accès à l'essentiel des résultats. Dans les parties précédentes, on trouve une présentation de la démarche des forums, une esquisse du portrait des proches aidants, leurs besoins et les faits saillants concernant les services.

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.

Serge Lapointe, consultant

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Résumé exécutif | ii |
| INTRODUCTION | 1 |
| I Le processus de consultation des forums régionaux | 3 |
| 1.1 Les objectifs | 3 |
| 1.2 Le déroulement des forums locaux | 5 |
| II Le proche aidant : esquisse d'un portrait | 9 |
| 2.1 Plusieurs cas de figure dans l'expérience du proche aidant | 9 |
| 2.2 Les dimensions culturelles et sociales comme contexte du rôle de proche aidant | 11 |
| 2.3 Deux attitudes largement partagées chez les proches aidants | 12 |
| 2.4 Devenir proche aidant : les facteurs communs d'une expérience singulière | 13 |
| III Les besoins prioritaires du proche aidant | 16 |
| 3.1 Le besoin d'accompagnement | 17 |
| 3.2 Le besoin de répit | 18 |
| 3.3 Le besoin de reconnaissance | 18 |
| 3.4 Le besoin d'information | 19 |
| 3.5 Le besoin d'écoute | 19 |
| IV Faits saillants concernant les services actuels et souhaités | 20 |
| V Constats et défis | 26 |
| 5.1 Constats | 26 |
| 5.1 Principaux enjeux et défis | 28 |
| CONCLUSION | 30 |

INTRODUCTION

Le Carrefour de soutien aux aidants du Bas-Saint-Laurent (CSA) s'inscrit dans une réponse régionale aux besoins des aidants des aînés dans le contexte plus vaste du défi que représente le vieillissement de la population du Québec. Bien que la sensibilisation à ce défi remonte dans le temps, on ne se trompe pas en affirmant que les actions concrètes pour améliorer la qualité des proches aidants sont plus récentes. La plus importante est la création d'un Fonds de soutien aux proches aidants des aînés instituée dans la loi no 6 adoptée le 8 octobre 2009. Cette création fut précédée d'une vaste consultation publique au cours du printemps 2007. « Le poids des présentations entendues au cours de cette consultation a fortement orienté le choix des champs d'intervention dont celui, primordial, de soutenir les personnes les plus vulnérables et leurs proches, en favorisant davantage le soutien à domicile dont le proche aidant sera le pivot »¹

Dans la région du Bas-Saint-Laurent, une consultation spécifique sur la situation des proches aidants a été conduite à la demande du Comité de gestion de l'entente spécifique sur l'adaptation des services et infrastructures régionales pour l'amélioration des conditions de vie des personnes aînées de la région du Bas-Saint-Laurent 2008-2013. Le portrait de la situation issu de cette consultation fut déposé en juin 2009.²

Ce travail réalisé en 2009 et la sensibilisation de nombreuses personnes et organismes de la région aux besoins des aidants aux aînés a influencé la création d'un Carrefour de soutien aux aidants dans le Bas-Saint-Laurent par l'Appui qui est la Société de gestion de soutien aux proches aidants et dont le mandat consiste justement à soutenir la mise sur pied des CSA dans les régions et à gérer le Fonds gouvernemental ultérieurement bonifié par la Fondation Chagnon. L'ampleur de ce Fonds provincial est actuellement connue. Il s'agit d'un montant de 200 millions répartis sur une période de dix ans. Pour notre région, le montant indixable est de six cent mille dollars par année.

C'est la ministre responsable des Aînés, Madame Marguerite Blais, et le président de Sojecci II, monsieur André Chagnon qui ont annoncé l'implantation d'un Carrefour de soutien aux aidants dans la région du Bas-Saint-Laurent, le 15 octobre 2010. Auparavant, le travail de recherche réalisé en 2009 donna lieu à la création d'une Table de concertation régionale pour la qualité de vie des proches aidants du Bas-Saint-Laurent. Cette Table déposa en juin 2010 à la Sojecci II une proposition de création d'un

¹ L'APPUI pour les proches aidants (2011). *Cahier d'appel de projets pour les Carrefours de soutien aux aidants*, p. 1.

² Les faits saillants de ce portrait concernant les proches aidants a fait l'objet d'une synthèse en mars 2011 préparé par le CSA sous le titre *Faits saillants et autres constatations du portrait de situation déposé en juin 2009. Éléments à considérer dans la mise en œuvre d'une démarche régionale de concertation.*

Carrefour de soutien aux aidants du Bas-Saint-Laurent.³ Cette proposition fut acceptée et la première tâche de la Directrice générale du CSA a été de compléter et formaliser cette Table régionale. Créée à l'automne 2010, cette Table de concertation en est maintenant à sa troisième réunion. Ses membres ont avalisé et encadré le projet d'une consultation régionale pour lancer les activités du CSA dans les huit MRC de la région et pour recueillir des données actualisées susceptibles de servir de base fiable pour l'élaboration des plans stratégiques et des plans d'action annuels du Carrefour.

Les forums locaux, comme on a appelé ces rencontres avec des intervenants de proches aidants, ont servi de premier contact avec les huit MRC de la région pour les informer de la création du CSA et mobiliser les alliés éventuels du milieu dans la réalisation de sa mission auprès des proches aidants.⁴ Ils ont aussi poursuivi le but de réunir les données les plus à jour pour procéder à l'élaboration d'un portrait diagnostique de la réponse aux besoins des proches aidants. Ils seront suivis d'un exercice de priorisation des axes de développement sur lesquels la région doit appuyer ses actions au cours des trois prochaines années. Cette rencontre est prévue pour le 28 octobre 2011.⁵ Elle sera nourrie par les données cueillies dans les différents milieux et s'annonce comme une pédagogie d'ouverture à la dimension régionale, en cohérence avec la mission régionale du CSA.

Les forums locaux constituent un préalable à la réalisation de la première étape de la planification stratégique soit l'élaboration du portrait-diagnostic des proches aidants du Bas-Saint-Laurent. Une partie des données contenues dans le document en rédaction de ce portrait-diagnostic furent mises à jour dans chaque forum local.⁶ Il s'agit surtout d'informations quantitatives. Le présent rapport porte spécifiquement sur les données qualitatives réunies pendant les forums locaux. Il est la synthèse finale des informations recueillies en mars et avril 2011 dans ces huit forums. Huit rapports ont été produits pour rendre compte de chacune des rencontres.

En nous appuyant sur ces huit rapports, nous sommes en mesure d'élaborer maintenant le profil du proche aidant tel que décrit par les participants aux forums. Les échanges ont

³ Table de concertation régionale pour la qualité de vie des proches aidants du Bas-Saint-Laurent (juin 2010). *Pour une meilleure qualité de vie des aidants des personnes âgées*. Rimouski.

⁴ Selon le souhait explicite de la Table de concertation (juin 2010), dans son rapport *Pour une meilleure qualité de vie des aidants des personnes âgées*, à la page 27. Outre ce souhait de collaboration, la Table demande explicitement que la tâche du futur CSA soit « d'effectuer un portrait plus détaillé des besoins des proches aidants et des services offerts par territoire de MRC. » (p. 27) Les forums locaux répondent à cette demande.

⁵ La préparation de ce Carrefour régional est en cours et il prévoit la participation de plus de deux cents personnes de la région.

⁶ Les données pour bâtir ce portrait-diagnostic sont contenues dans un rapport spécifique préparé par le CSA du Bas-Saint-Laurent. Dans les forums locaux, madame Jocelyne Pelletier s'est particulièrement préoccupée de raffiner le portrait des services offerts, de même que les caractéristiques organisationnelles de ces services.

permis de prendre la mesure des besoins des proches aidants qui furent nombreux à y participer avec les intervenants des milieux consultés. Dans le présent rapport, nous reformulons en termes d'enjeux et de défis plusieurs des interventions entendues. Ce fut aussi l'occasion de connaître les attentes des milieux à l'égard du projet en émergence d'un CSA régional.

Outre les données qui précèdent, il est important de résumer dans un premier point la démarche d'ensemble des forums locaux telle qu'elle s'est effectivement déroulée. C'est l'objet du premier titre : le processus de consultation. Le rapport se poursuit avec un deuxième titre qui est l'esquisse d'un portrait des proches aidants. En cohérence avec cette deuxième partie, le troisième point décrit les besoins prioritaires du proche aidant. Le quatrième point fait état des faits saillants concernant les services actuels et souhaités comme il en a été question dans les forums. Il faut compléter ce quatrième point par la lecture du rapport en rédaction concomitante avec celui-ci dont l'objet concerne l'état détaillé des services aux proches aidants sous le titre de *Portrait-diagnostic de la réponse aux besoins des aidants au Bas-Saint-Laurent*. Le cinquième et dernier point ramasse sous forme d'affirmations brèves, les constats qui se dégagent des forums locaux ainsi qu'une tentative de nommer les défis et enjeux qui attendent la région pour agir sur l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants. Sans être un résumé à proprement dit, ce cinquième point est certes une synthèse qui donne une bonne idée des résultats des huit forums locaux. On pourrait commencer la lecture de ce rapport par la fin, c'est-à-dire par le cinquième point.

I Le processus de consultation des forums régionaux

1.1 Les objectifs

Dans le vaste territoire du Bas-Saint-Laurent où les Municipalités régionales de comté sont parfois autant de pays, il est impensable de mettre en place un projet comme le CSA sans consulter les acteurs des huit régions. Par consultation entendons ici, outre une cueillette d'informations, une forme de première rencontre pour prendre contact et rêver ensemble à son futur. Serait-il imaginable qu'un organisme de concertation régionale lance ses idées à partir de la Capitale régionale sans visiter ses partenaires dans les Municipalités régionales de comté.

Dans une telle consultation, ce qui ressort comme semblable a des chances de correspondre à une forme d'universalité. Le premier objectif des forums régionaux fut

donc de faire un portrait du proche aidant qui soit fidèle à l'expérience qu'on en a depuis les frontières du New-Brunswick et du Maine dans la MRC du Témiscouata jusqu'à celle qui est vécue dans la Vallée de la Matapédia dans le voisinage de la Baie-des-Chaleurs, en passant par la capitale régionale qu'est Rimouski bordée à l'Ouest par la MRC des Basques et ensuite, en suivant la route du Fleuve, par la grande région du Kamouraska.

Compte tenu des informations déjà connues sur le proche aidant par les recherches provinciales sur le sujet et en particulier cette recherche régionale de 2009, il y avait dans la manière de procéder un souci de validation en commençant par celle qui concerne la situation du proche aidant. Les deux autres validations concernaient les services actuellement disponibles pour les seuls proches aidants et l'utilisation de ces services. Les services disponibles sont-ils utiles, utilisables et utilisés? Les forums régionaux nous ont donné une information comparable d'une MRC à l'autre à un moment précis qui est le mois d'avril 2011.

Outre la validation, le CSA du Bas-Saint-Laurent arrivait dans les MRC avec de véritables curiosités. La première concernait la formulation actuelle des besoins des proches aidants. Dans tous les forums, une partie des rencontres a porté sur cette question formulée explicitement avec l'idée d'amorcer une forme de priorisation des besoins. L'autre curiosité importante pour la suite des activités du CSA visait une forme de « mesure qualitative » et quantitative de l'écart entre les services actuels aux proches aidants et les services souhaitables. Les souhaits ici tendaient à se tenir dans le registre d'un certain réalisme, compte tenu des moyens disponibles.

Les forums locaux furent aussi un exercice pédagogique. Comment mobiliser huit entités bien définies, bien organisées, tout à fait autonomes avec leurs histoires, leurs enjeux et leurs activités en cours autour d'un projet nouveau, susceptible de leur demander des ajouts de travail et d'introduire des variables inconnues dans leurs pratiques actuelles? Les rencontrer pour les informer et échanger en tout respect était un minimum nécessaire. Pour ce faire, les responsables des forums se sont intéressés aux milieux visités avec un réel intérêt pour les forces de chaque milieu. Une arrière-pensée qui nous habite à ce sujet est que le CSA pourrait être un véritable Carrefour de mise en valeur et de partage de ce qui réussit le mieux dans chaque MRC dans les services aux proches aidants. Des idées neuves de collaboration et de mise en commun sont d'ailleurs apparues avec évidence.

Le dernier élément de la pédagogie des forums et non la moindre fut d'amorcer un rapport de collaboration entre le CSA et les organismes de la région sur la base d'une relation de confiance. À cet effet, il fallait aussi que les réserves et les peurs puissent être exprimées et que des informations claires soient données aux questions portées par les personnes consultées.

En clair et pour résumer les intentions portées dans les forums régionaux, voici en termes de résultats attendus, les objectifs assignés à ces rencontres :

1. Établir le portrait des proches aidants aux aînés de la région du Bas-Saint-Laurent;
2. Prioriser les besoins des proches aidants de la région du Bas-Saint-Laurent;
3. Identifier les services actuels offerts aux proches aidants dans chaque MRC;
4. Nommer les écarts entre les services actuels et les services souhaitables en lien avec les besoins exprimés;
5. Identifier les opportunités et les forces des milieux en ce qui regarde l'offre de services aux proches aidants;
6. Mobiliser les intervenants des MRC dans un projet régional de soutien aux aidants des aînés.

1.2 Le déroulement des forums locaux

La logique du déroulement

La planification du déroulement anticipé a été faite en cohérence avec les objectifs visés. Il a été planifié sur le modèle d'un processus rationnel de diagnostic de mesure des écarts dans la planification d'un processus de changement. Pour poser des gestes appropriés dans le milieu régional, le CSA doit, entre autres, esquisser un portrait adéquat de la situation actuelle des proches aidants et partir des besoins réels des personnes concernées. C'est ainsi que le plan des rencontres préparé pour les huit forums débute par l'identification des besoins tels que perçus par les participants. La deuxième étape prévoit une mise à jour sur les services actuellement disponibles aux proches aidants. C'est en quelque sorte un état de situation confirmé par les acteurs des milieux concernés. La troisième étape, avouons-le, plus difficile à réaliser en groupe hétérogène, consiste à mesurer les écarts entre la situation actuelle d'avril 2011 et une situation souhaitée dans le court et moyen terme. Dans des groupes hétérogènes comme les forums locaux, les participants n'ont pas tous la même expertise et les mêmes compétences sur les sujets apportés. Un proche aidant est tout à fait compétent pour nommer ses besoins et évaluer

la pertinence des services reçus. Il l'est moins pour des questions qui touchent la planification à long terme et l'offre de services.

Une partie des rencontres vise à sensibiliser les participants sur les variables susceptibles d'influencer l'implantation des services portés par le CSA mais également sur les forces et faiblesses du milieu en ce qui concerne l'offre de services aux proches aidants. La question des opportunités et des menaces est aussi amenée. En effet, le CSA arrive dans chaque MRC qui a son histoire propre et ses particularités. Qu'est-ce qui peut, dans la vie de chaque milieu, se métisser avec l'arrivée du CSA pour optimiser des services en devenir? Ou, au contraire, qu'est-ce qui peut rendre difficile la réalisation de la mission du CSA, au chapitre des menaces et des contraintes?

Le profil des participants

La directrice générale du CSA Bas-Saint-Laurent a établi des normes pour guider le recrutement des participants aux forums. Elle visait des groupes de 9 à 14 personnes stimulées et motivées par l'idée d'améliorer la qualité de vie des proches aidants. Ces personnes devaient être en mesure de communiquer ses connaissances et expériences personnelles en lien avec le sujet. Elles devaient faire preuve d'un esprit critique ouvert à l'échange de points de vue diversifiées et disponibles à participer à l'exercice de façon active, par opposition à une posture d'observation.

Des attentes furent exprimées sur la dimension représentative des participants. On voulait que les forums locaux permettent de faire se rencontrer des personnes représentantes:

- Le Programme Perte d'Autonomie Liée au Vieillissement (PPALV-local)
- Les services de Soutien à domicile (SAD)
- Le Centre d'action bénévole (CAB)
- Les entreprises d'économie sociale-aide domestique (EÉSAD)
- Les organismes communautaires significativement impliquées dans le domaine de proches aidants aux aînés
- Une association concernée par le domaine des proches aidants aux aînés
- Des proches aidant(e)s auprès de personnes aînées atteintes par la maladie d'Alzheimer et autres problématiques de santé liées au vieillissement

Les forums locaux vus du dehors et vus du dedans

Le premier forum a eu lieu le 22 mars 2011 et les sept autres entre le 11 et le 21 avril. Tous les forums se sont tenus en après midi et ils furent d'une durée de trois heures et un peu plus, à quelques endroits. Au total, 86 personnes ont pris part à l'exercice des forums locaux. Le nombre de personnes dans chaque rencontre a varié entre 9 et 17. Le profil des participants a correspondu au profil souhaité. Notre surprise fut de découvrir que presque tous les participants, à peu d'exceptions près, avaient une expérience actuelle ou récente de proches aidants. Par ailleurs, la présence de proches aidants actuellement en fonction ont apporté un vécu absolument essentiel à la compréhension de la problématique actuelle de la qualité de vie des proches aidants. L'appréciation de leur participation à ces rencontres nous fait nous demander comment il se fait qu'il soit difficile d'organiser des groupes de soutien, comme nous le verrons tantôt dans les résultats.

Outre les représentants du milieu, la Directrice générale du CSA Bas-Saint-Laurent a participé au forum. Elle accueillait les participants et annonçait les buts et objectifs. Elle laissait ensuite la place à l'animateur des rencontres. Son travail fut parfois délicat compte tenu de l'émotion suscitée par les thèmes évoqués. Une agente de recherche assurait l'animation de la partie consacrée aux services et aux écarts. En plus, elle prenait note de tous les propos pour une synthèse ultérieure.

Deux rapports furent produits pour chacune des rencontres. Celui de l'animateur et celui de l'agente de recherche. Ces deux rapports assurent une mémoire fiable des résultats des huit forums.

Les objectifs furent atteints par des voies de passage assez semblables d'une fois à l'autre et autour des points suivants formulés sous forme de questions :

- Quelle est votre expérience de proche aidant?
- Quel est le besoin prioritaire du proche aidant?
- Quels sont les services actuellement offerts aux proches aidants dans la MRC?
- Quels sont les services souhaitables pour les proches aidants dans la MRC?
- Quelles sont les opportunités et les menaces qui favorisent ou défavorisent l'amélioration de la qualité de vie de proches aidants dans votre milieu?

- Quelle est votre perception du CSA et quelles sont vos principales attentes à son égard?

Avons-nous appris du nouveau pendant ces forums? Unanimement, les participants aux forums nous ont communiqué leur surprise de découvrir des facettes de l'expérience des proches aidants qu'ils ne connaissaient pas, y compris au chapitre de leurs besoins et de leur situation actuelle. Nous avons d'ailleurs observé des actions sur le champ, en direct après les forums, de la part d'intervenants qui ont orienté et conseillé des proches aidants participants. Des situations furent partagées que les intervenants ont reçu avec étonnement, notamment au chapitre de la difficulté de recevoir des informations adéquates et pertinentes. Bien sûr, pour la Direction du CSA, il y avait beaucoup de nouveautés et l'expérience partagée rendait vivante les statistiques et autres informations écrites sur la situation des proches aidants et sur les services disponibles. Oui, nous savons qu'il y a une marche pour aider les proches aidants qui accompagnent des aidés souffrant de la maladie d'Alzheimer dans deux MRC. Mais savons-nous ce que cela représente pour ces personnes, comment cela est précieux, quel capital de sensibilisation du milieu cela éveille-t-il et l'impact de cet argent sur le vécu concret de telle et telle personne qui était là dans la salle?

Les intervenants familiers avec la problématique des proches aidants reconnaîtront dans les résultats des forums un portrait dont ils connaissent déjà les composantes. Il faut se rappeler que tous les visages humains sont faits avec les mêmes composantes mais qu'il n'y en a pas un de pareil. Ici, nous traitons du portrait des proches aidants. Les services qui seront dispensés le seront cependant pour un visage, celui bien précis d'une personne singulière dans une temporalité signée par la maladie d'un être proche. C'est pour cela qu'il n'y pas eu de redondance dans les huit forums régionaux. Jusqu'au dernier, cela fut nouveau. Nos catégories n'étaient jamais complètes quand on les enrichissait avec les histoires singulières des personnes rencontrées. Les services n'étaient jamais les mêmes quand ils nous étaient présentés dans le contexte singulier des intervenants rencontrés.

II Le proche aidant : esquisse d'un portrait

L'Appui propose une définition du proche aidant d'un aîné : « personne qui fournit, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à une personne aînée ayant une incapacité significative ou persistante pouvant compromettre son maintien à domicile. »⁷

Cette définition technique peut servir de repère éventuel dans la gestion des services aux proches aidants. Pour offrir des services qui répondent aux critères évoqués plus haut, notamment le critère de la nécessité d'un service personnalisé, le CSA a besoin d'un portrait plus vivant, plus humainement riche et plus concret du proche aidant. Les traits et les contenus pour esquisser ce portrait nous viennent des personnes qui, au quotidien, vivent l'expérience de proche aidant et aussi des intervenants du milieu qui, au quotidien aussi, se soucient des proches aidants. Ceux-ci ne manquent pas d'être conscients que les proches aidants sont pour eux des associés essentiels dans la chaîne des soins à l'intention des aînés ayant une incapacité significative ou persistante. Dans les forums, outre leur expertise d'intervenants, nous avons fait appel à leurs propres expériences de proche aidant pour dessiner le portrait de celui-ci et cerner ses besoins.

2.1 Plusieurs cas de figure dans l'expérience de proche aidant

On pourrait croire que le proche aidant typique est une femme.⁸ Que cette femme est aussi une aînée et qu'elle prend soin d'un homme qui est son mari qui a été diagnostiqué Alzheimer. Quand elle se dirige vers le CLSC pour des soins, la maladie est déjà avancée et elle est au bord de l'épuisement. Sa décision de prendre soin de son mari est ferme et son projet est de le garder à domicile le plus longtemps possible. Ce couple a des enfants qui vivent à l'extérieur de la région. Parmi ces enfants, l'un d'eux qui est le plus souvent une fille a une fonction de support auprès de la mère et elle tente de l'accompagner à distance et de l'aider à rejoindre les services locaux pour le père.

Les forums locaux nous ont permis de découvrir que cette situation typique était beaucoup plus complexe et qu'il existait de nombreux autres cas de figure dont des services « personnalisés, précoces, complémentaires et accrus » devraient tenir compte. Par exemple, le couple est parfois une famille recomposée, ce qui peut amener des

⁷ Carrefour de soutien aux aidants Bas-Saint-Laurent (mars et avril 2011). *Information transmise aux participants des forums locaux*, p. 6.

⁸ C'est pourquoi dans ce rapport, il faut toujours entendre aussi « proche aidante » à chaque fois qu'il est question d'un proche aidant. Le masculin est conservé à la seule fin de simplicité pour la lecture. D'ailleurs, il arrive que le féminin est utilisé en incluant le masculin.

problématiques particulières et le réveil de situations antérieures non solutionnées. Il y a de nombreuses autres maladies invalidantes qui arrivent plus tôt dans la vie et qui demandent un accompagnement souvent héroïque. Nous pensons, par exemple, aux aidants d'un conjoint atteint de Parkinson ou les aidants des personnes qui vivent avec les séquelles d'accidents cérébro-vasculaires. Les situations de famille nombreuse existent encore chez les aînés de la génération qui nous préoccupe et la proche aidante est soumise à des conseils de famille qui ont rarement des points de vue unanime sur les décisions à prendre.

Les services aux proches aidants doivent cependant prendre en compte une typologie des situations des proches aidants qui s'écartent de la typologie classique qui vient d'être évoquée. Il serait trop long et pas nécessairement pertinent de décrire ici toutes les situations diversifiées rencontrées. Aussi, à titre d'exemples, nous rappelons les six cas de figure rencontrés dans un seul forum local. Cet exemple à lui seul, devrait sensibiliser à l'importance d'élargir notre perception de la situation familiale et psycho sociale du proche aidant dans le Bas-Saint-Laurent. Dans cette MRC, le forum local a illustré les typologies suivantes :

- La prise en charge de la mère dans la maison familiale qui a été aménagée avec des pièces privées et des lieux partagés. On peut parler d'un cas où toute la famille est proche aidante dans une expérience intergénérationnelle.
- L'accompagnement à la grand-mère par un petit fils et, par la suite, à la tante qui accompagnait la mère. Cette situation, comme celle qui précède, nous sensibilise à l'intérêt de l'intergénérationnel dans l'accompagnement. Le petit fils était en quelque sorte un co-aidant car c'était la tante qui était proche aidante de la mère. La situation met en évidence aussi les grands besoins d'une proche aidante après la mort de son aidée. Le deuil d'une proche aidante prend une dimension particulière en intensité, en perte, en changement de vie, en sentiment de vide.
- L'accompagnement d'une mère à distance quand on est membre d'une grande famille dispersée dans la province. L'exemple mettait en évidence les choix à faire pour profiter de la présence de sa mère au détriment parfois de ses propres loisirs et aussi les difficultés de prendre part aux décisions prises par les enfants plus proches. Les maladies des parents créent une situation qu'on pourrait appeler « la famille revisitée » dans ses rôles et dans les liens fabriqués dans le temps de l'enfance.
- Une personne du groupe a vécu successivement l'accompagnement de sa mère et de son mari et cela sur plusieurs années. Les apprentissages de cette personne en ont fait une accompagnatrice expérimentée. Dans son expérience, elle s'est

trouvée un nouveau métier, elle qui avait dû quitter son emploi pour être proche aidante.

- Au cas de la famille revisitée, il faut ajouter le cas du « couple revisité » au moment de la vieillesse. Une participante nous a sensibilisé aux défis reliés à l'accompagnement du père âgé récemment divorcé. Des personnes quittent leur emploi quand elles deviennent proche aidantes, d'autres doivent déménager pour offrir les soins adaptés au quotidien.
- Une autre situation fréquente est celle de la conjointe qui accompagne son mari dans les abysses de la maladie d'Alzheimer. Cet accompagnement a des exigences et des difficultés qui se modulent sur le développement de la maladie depuis le moment où on apprend son existence jusqu'à la toute fin. Dans ce processus, un acte important se joue dans la séparation exprimée dans l'hébergement définitif en centre d'accueil.

À travers ces expériences diversifiées, nous avons eu accès à plusieurs problématiques associées à l'expérience de proche aidant et à l'élaboration d'un portrait avec des traits communs avec des différences toujours importantes. Nommons encore l'expérience des femmes âgées et toujours vieillissantes qui sont proches aidantes d'un conjoint, d'un enfant et souvent de leurs propres parents. Cette fonction tellement exigeante a fait dire à certaines, dans quelques forums : « jamais, je ne vais demander cela à mes enfants. »

2.2 Les dimensions culturelles et sociales comme contexte du rôle de proche aidant

La reconnaissance et la valorisation du rôle de proche aidant questionnent les pratiques des institutions du Réseau de la santé, celles aussi des organismes communautaires dont la mission offre des services aux aînés. D'une manière plus large, elle questionne aussi la société et notre culture dans ses habitudes d'aide, de soutien et de support. Les participants aux forums ont échangé sur les mutations sociales des pratiques communautaires dans les villages et les villes du Québec depuis cinquante ans. Les gens de la ruralité rencontrés dans les forums décrivent bien l'évolution qui entoure ces mutations :

- Des rues complètes habitées par des personnes âgées à cause de la désertion des jeunes pour vivre dans les grands centres comme Québec et Montréal;
- Du soutien entre voisins toujours présent mais moins généralisé et généreux qu'au milieu du siècle dernier;

- La dépendance à l'état providence et la tendance à abuser de certains qui ne veulent pas payer des services d'hébergement et de soutien dont ils auraient besoin;
- La rupture entre la population active et l'univers des aînés comme si deux univers s'étaient créés;
- Dans la générosité et l'aide sur lesquels les voisins peuvent encore compter dans le milieu rural, se mêlent aussi des commérages, des tabous, des évitements et des peurs.
- Des services d'état qui se sont développés au fur et à mesure que disparaissait le Québec rural d'antan. Des services aussi dont les irritants sont nombreux au chapitre de l'accès : rareté, bureaucratie, lourdeur, lenteur. Le CSA donnera-t-il des services aux usagers qui en ont besoin plutôt que de répéter des consultations déjà faites, se demandait une intervenante communautaire.

Inspirés par ces faits, des participants aux forums ont plaidé pour une rééducation à la citoyenneté et ont amené l'idée intéressante d'une intégration intergénérationnelle dans le projet actuel du CSA. Pourquoi pas des petits-fils de remplacement pour soutenir les proches aidants, se demandait une participante.

On a insisté sur l'importance de la création de réseau autour du proche aidant principal. C'est une tâche trop lourde pour une seule personne.

2.3 Deux attitudes largement partagées chez les proches aidants

Des phénomènes se retrouvent chez presque tous les aidants naturels au début de leur entrée en fonction dans le rôle de proche aidant. Le déni est un des plus courants de ces phénomènes. D'abord, le rôle de proche aidant ne se révèle pas tout de suite comme une évidence. La reconnaissance que ce sera une nouvelle « fonction » dans sa vie arrive parfois tard dans le processus d'accompagnement. Le choix de ce rôle n'est pas non plus accepté avec facilité. La réalité est rarement reconnue dans toute son évidence au début. Et quand la maladie devient une donnée réelle et évidente, le choix d'être proche aidant et d'accepter ce rôle ne suit pas nécessairement. Ce refus peut durer longtemps et des proches aidants peuvent « maudire ce basculement de leur vie » jusqu'à la mort de la personne aidée, braqués dans des regrets et des pourquoi. Les problématiques de la proche aide aux aînés révèlent toutes les dimensions de l'humain dans ses grandeurs de générosité et aussi ses côtés plus sombres.

Ne pas se reconnaître proche aidant n'est cependant pas toujours un déni. Il arrive tout simplement que pour beaucoup de personnes s'occuper de son conjoint et de ses parents fassent partie du cours des choses et de l'ordre normal des liens qui unissent les humains.

Outre le déni, la décision de tout faire tout seul est un fait solide, répandu et ferme qui pose de sérieux obstacles à la volonté du CSA d'offrir des services d'aide précoces aux proches aidants. Nous avons insisté pour explorer cette attitude chez les proches aidants et découvert qu'elle est fabriquée dans un mélange de plusieurs éléments complémentaires où se tiennent ensemble l'habitude de se débrouiller tout seul dans la vie, la fierté de s'investir corps et âme pour aider des personnes aimées, la surestimation de ses forces, l'ignorance de l'énergie qui sera demandée, la gêne et le refus de faire entrer des étrangers dans sa maison et ses affaires. À cela, on pourrait parfois ajouter une honte de la maladie quand il s'agit de troubles associés à la folie et même une honte de la maladie expérimentée comme une faiblesse dans le regard des autres et de sa communauté.

Le corollaire de cette double attitude est un sentiment de solitude, particulièrement chez les hommes. Cette solitude serait toujours croissante, à mesure que progresse la maladie de l'aidé. Les proches et les parents qui pouvaient être présents au début de la maladie se retirent peu à peu, souvent sous l'effet de la gêne et de la difficulté à supporter la détérioration de l'ami ou du parent.

Une fois vaincue la peur de demander, les proches aidants rencontrent les difficultés d'entrer dans le système. Quand cette dernière barrière est franchie, les choses suivent plus facilement leur cours.

2.4 Devenir proche aidant : les facteurs communs d'une expérience singulière

Dans tous les forums, nous avons pu observer comment l'expérience singulière de devenir proche aidant rejoint l'expérience de tous ceux qui ont passé par cette expérience. Chaque proche aidant se retrouve dans l'expérience de l'autre. Ce fait permet d'imaginer des services de support et d'accompagnement qui peuvent rejoindre plusieurs personnes. Ces expériences partagées par tous à des degrés divers font partie du registre des expériences humaines que la situation de proche aidant réveille d'une manière particulière. Parmi toutes ces expériences, cinq nous apparaissent plus universellement partagées : l'anxiété, la culpabilité, la fusion relationnelle avec l'aidé, les processus de deuil et la fatigue qui cohabite parfois avec la fin d'une vie pour soi.

Tous les proches aidants rencontrés nous rapportent avoir passé à un moment ou l'autre par la gamme des sentiments reliés à ces situations dont l'intensité varie selon les personnes. Par exemple, tous vivent de l'anxiété et de l'inquiétude mais tous ne sont pas désemparés. L'aide apportée aux proches aidants ne peut pas faire l'économie d'une rencontre avec ces expériences désagréables. D'ailleurs, ces expériences émotives et relationnelles sont aussi des moteurs d'action qui dictent des prises de décision chez les proches aidants. La culpabilité peut empêcher de prendre soin de soi comme proche aidant. L'offre de services devra tenir compte de l'existence de ce sentiment. L'anxiété peut être une source de motivation à s'informer et à demander de l'aide.

Il y a lieu d'inclure quelques mots sur chacune de ces expériences comme nous en avons entendu parler dans les forums.

- Anxiété, inquiétude, désemparement, détresse parfois. Ce sont les mots qui définissent l'expérience des proches aidants à un moment ou l'autre dans l'exercice de leur fonction. C'est un sentiment qui évolue au gré de l'évolution de la maladie de l'aidé dans le temps. L'anxiété est souvent plus forte au début, quand on réalise ce qui arrive. Il n'est pas rare que le diagnostic médical soit une référence importante dans le temps. « Mon mari et moi sommes partis voir son docteur, et quand il est sorti de son rendez-vous, il avait un cancer ». L'inquiétude porte surtout sur le futur et, en continu, sur ce qui peut arriver à la personne dont on prend soin, surtout si on doit s'absenter.
- La culpabilité est une expérience qui semble traverser l'exercice de la fonction d'aidant et qui a des effets sur le refus des aidants de mieux prendre soin d'eux-mêmes. Les personnes coupables ne se donnent jamais de répit. La culpabilité est accompagnée d'une inquiétude constante pour l'aidé. Celle-ci ne s'en va pas même si l'aidé est entre bonnes mains et avec des soins de présence-surveillance. Cette culpabilité accompagne le sentiment d'abandonner celui dont on prend soin. L'anxiété et la culpabilité peuvent jouer quand la maladie étant très avancée, il faut penser à placer la personne aidée en institution. « Jamais je ferai cela à ma mère » ou encore « à mon conjoint » fut souvent entendu.
- Ces deux sentiments s'insèrent souvent dans une relation fusionnelle avec l'aidé. On pourrait nommer cette relation le « joug de l'aidé ». Le joug est celui que le proche aidant se donne à lui-même en ne s'autorisant plus de temps pour lui et aussi celui qui vient des aidés. Il se concrétise dans le refus des aidés de recevoir des soins d'une autre personne que son proche aidant. Ce joug n'est pas le résultat d'une mauvaise volonté. Il se donne en situation et on sait, par exemple, que pour les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer, tout dérangement, tout déménagement, tout écart à la routine peut être catastrophique sur l'humeur. Ces dérangements demandent après plus de travail.

Cette relation fusionnelle ouvre sur les pathologies du binôme aidant-aidé. Des participants ont levé le voile sur la violence qui existe parfois dans cette relation. Il peut arriver que ce soit l'occasion de régler de comptes accumulés au cours des années passées.

- Il y a plusieurs deuils à vivre quand on devient proche aidant. Pour plusieurs proches aidants, le premier deuil est celui de la vie rêvée ou anticipée avec le conjoint au moment de la retraite. Ensuite, il y a une série de deuils blancs qui surgissent avec les mêmes caractéristiques que le grand deuil de la fin de vie. Ces deuils sont accompagnés par les réactions bien connues dans la littérature sur le sujet. Ils passent par le déni et la colère avant d'arriver à l'acceptation.⁹
- La fonction de proche aidant est un travail accaparant qui peut prendre tout le temps 24 heures sur 24. La personne se rend compte qu'elle n'a plus de temps pour elle, pour sa vie, pour ses amis, pour ses occupations. C'est aussi une forme de deuil, comme un sacrifice de sa propre vie. Mais c'est aussi une source de fatigue qui peut aller jusqu'à l'épuisement. C'est quand cette fatigue devient intolérable que les proches aidants commencent à chercher du répit. Dans la fatigue, il y a un paradoxe : la fatigue et l'épuisement quand on ne reçoit pas aide et répit et d'autre part, fatigue et épuisement quand il y a trop d'intervenants qui passent dans la maison.

Une aidante disait : « j'aurais jamais pensé que ce serait aussi difficile » Il y a en effet un vécu de difficultés constantes à concilier les besoins de la personne aidée et la vie au quotidien de l'aidante. Celle-ci peut facilement en arriver à ne plus connaître ses besoins, encore moins, à les nommer.

Tout ce qui précède a mis l'accent sur la personne proche aidante et, indirectement, sur la personne aidée. Il faut insister sur le fait que dans l'esquisse de ce portrait, il y a plein d'autres personnes et en particulier un système familial qui est affecté et qui réagit lui aussi à la situation. La maladie d'un aîné, conjoint ou parent, affecte toute la famille qui se retrouve alors en état de choc au cours duquel peuvent se rejouer des conflits familiaux, du déni, de la culpabilité. Des désaccords surgissent sur la nature de la maladie ainsi que sur les comportements appropriés concernant les décisions qui sont à prendre quant à l'organisation des activités de la vie quotidienne. Le déni peut aller jusqu'à l'impossibilité de prononcer le nom de la maladie en question : cancer, Alzheimer, etc. Pour certains, la maladie est source de honte. Au chapitre du positif, ce système familial est aussi un atout qui peut être mis en action pour supporter le proche aidant. Nous découvrons qu'il faut penser en termes de proches aidants du proche aidant-

⁹ Monbourquette, Jean (2011) explore la problématique du deuil et ses différentes phases dans *Excusez-moi, je suis en deuil*. Novalis.

pivot. C'est une dimension qui ne devrait pas échapper au CSA dans le déploiement du soutien financier au développement des services.

III Les besoins prioritaires du proche aidant

Bien connaître les besoins des proches aidants est une nécessité pour offrir des services pertinents et utiles. Les services seront utilisables et utilisés s'ils sont en phase avec ces besoins. Qui doit définir ces besoins? Dans les forums locaux, le CSA du Bas-Saint-Laurent a fait confiance aux participants proches aidants et intervenants pour nommer ces besoins et les prioriser. Dans les huit forums, nous avons pris du temps pour faire un exercice de priorisation des besoins. Nous avons donc en main huit listes de besoins prioritaires identifiés par les 86 participants. Déjà sur place, nous avons fait un regroupement mais sans discussion pour arriver à un consensus. Ce n'était pas l'endroit pour se prêter à cet exercice. Cette réflexion sur les besoins prioritaires arrivait après une prise de parole sur l'identité du proche aidant. Cette prise de parole a été résumée dans le point précédent qui a esquissé le portrait du proche aidant.

L'étude de ces huit listes révèle une convergence autour de cinq besoins qui font consensus.

1. L'accompagnement psycho social et technique
2. Le répit et la présence-surveillance
3. La reconnaissance
4. L'information
5. L'écoute des besoins du proche aidant

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 :

- ✓ Groupes de soutien
- ✓ Un service de coaching de l'aidant dans ses liens et relations avec l'aidé
- ✓ De l'aide pour des situations de crise
- ✓ Services d'accompagnement des aidants tout au long de la maladie de l'aidé

- ✓ Besoin d'échanges avec d'autres personnes sous différentes formes de rencontres plus ou moins formelles
- ✓ Créer des groupes de soutien ou plus globalement penser réseau dans l'apport de l'aide
- ✓ Du soutien individuel et en petit groupe
- ✓ Réseau d'accompagnement autour de l'aidant
- ✓ L'accompagnement précoce du proche aidant, au début de son histoire d'aidant

3.1 Le besoin d'accompagnement psycho social et technique incluant la formation

Les éléments qui précèdent permettent de définir l'accompagnement psycho social comme celui qui prend en compte tous les éléments de la personne proche aidante, dans son histoire et son réseau social. Nous incluons dans cet accompagnement une éventuelle aide psychologique qui serait holistique parce qu'elle tiendrait compte des dimensions impliquées dans le besoin ponctuel lié à l'impact de l'exercice d'une fonction imprévue.

L'accompagnement psycho social se distingue de l'accompagnement technique qui consiste dans 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 services identifiés par l'APPUI prévoient une catégorie appelée formation. Les forums révèlent cependant 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. Bref, les besoins de formation sont très proches de demandes d'accompagnement et de soutien. Il est rare que les proches aidants réclament de la formation. Ce qui ne veut pas dire que ce besoin n'est pas important. Ici, nous rendons compte de ce qui a été dit.

3.2 Le besoin de répit

Ce besoin est largement documenté et publicisé. Il consiste à offrir aux proches aidants des temps de répit pour se ressourcer. Un programme du nom de Baluchon Alzheimer prévoit une forme de répit offerte à domicile, pour une période de plusieurs jours, par une personne qualifiée à cet effet. Cela permet à la personne aidante une sorte de vacances. Les forums permettent 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. De plus, les proches aidants ont exprimé toutes les difficultés qu'elles ont à prendre du répit. Ajoutons que chez les personnes âgées, hommes comme femmes, ce n'est pas dans la culture et les mœurs d'aller prendre ce qui pourrait ressembler à des vacances loin de la personne dont on s'occupe. Aussi, le programme Baluchon Alzheimer, pour ne s'en tenir qu'à celui-là, n'avait pas été utilisé dans la MRC où il était disponible et publicisé.

Des analyses plus fines seraient nécessaires pour offrir ce service de répit d'une manière vraiment adaptée avec les quatre caractéristiques recherchées pour tous les services du CSA soit des services précoces, personnalisés, complémentaires et accrues. Dans le rapport de 2009 déjà cité sur la situation des proches aidants on peut lire en page 23, sous le grand titre des besoins et attentes des proches aidants quant à l'offre de services : « une grande proportion de proches aidants considère ne pas avoir des services à domicile ». Qu'en est-il maintenant et comment se complètent répit et services à domicile.

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. Le premier besoin des proches aidants est presque toujours pour la personne aidée.

La spécification des formes de répit exprimée laisse croire qu'il s'agit la plupart du temps de besoins ponctuels, pas planifiés, de courte durée et qui sort sans doute des normes des institutions qui offrent ce type de service. Il peut s'agir d'un transport le samedi matin pour aller faire ses courses ou encore d'un moyen pour se rendre à un rendez-vous médical qui a été fixé à sept heures du matin en hiver. On a beaucoup insisté sur la souplesse quand il a été question des services de répit.

3.3 Le besoin de reconnaissance

Ce besoin arrive en même place d'importance ou un peu avant celui de l'information. 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 vise 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. Voilà une réalité qui un secret bien gardé dans notre société. Cela fut dénoncé et parfois avec colère par des participants. Il faut dire que les personnes âgées ne s'aident pas toujours quand elles nient leur âge et jouent les faux jeunes.

Dans ce besoin, le repérage et l'identification des proches aidants et cela dès le début de l'exercice du rôle de proche aidant sont identifiés comme importants pour rejoindre les personnes avec des services précoces.

3.4 Le besoin d'information

Ce besoin est particulièrement vif au début de son entrée en fonction de proche aidant. Ce besoin exprimé à répétition par les aidants partaient d'une expérience de frustration pour trouver la bonne adresse. La situation la plus pathétique est certes celle d'une dame qui a pris quatre mois avant de pouvoir rencontrer une personne compétente pour lui donner de l'information sur les ressources disponibles dans son milieu.

Les participants ont été créatifs sur les solutions à cette situation. Il y a certes une convergence d'opinions pour la mise en place d'un guichet unique. On a évoqué des répertoires. On a insisté sur des informations simples, personnalisées et dont il sera toujours nécessaire de vérifier le degré de compréhension. Des questions demeurent qui sont à l'agenda du CSA : par qui? Comment? Par un réseau communautaire ou le réseau public de la santé? Pour informer seulement? Ou comme une ligne d'écoute 24/7? Ce qui est souhaité absolument c'est une formule de guichet d'accès qui n'ajoutera rien aux dédales actuels en matière d'informations et d'accès à l'information.

3.5 Le 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. On l'a dit aussi, dans toute cette situation souvent insupportable, des moments de bonheur sans trop de cause, comme des présents inattendus qui ont aussi besoin d'être partagés.

IV Faits saillants concernant les services actuels et souhaités

Les forums locaux furent l'occasion de valider un travail en cours sur l'état des services aux proches aidants dans la région du Bas-Saint-Laurent. Ce document est une source d'informations quantitatives à jour sur le portrait-diagnostic de la situation des aidants du Bas-Saint-Laurent. Il débute par une première partie sur le profil sociodémographique de la population du Bas-Saint-Laurent. À l'intention du lecteur qui n'aurait pas ce rapport en main, voici quelques informations statistiques particulièrement intéressantes à propos de ce profil.

Quelques statistiques concernant les proches aidants au Bas-Saint-Laurent

Pour 2016, on projette une population de 47 137 personnes âgées de 65 ans et plus dans la région du Bas-Saint-Laurent. Sur ce nombre, il est prévisible que 8 901 souffriront d'une incapacité modérée, grave ou très grave. Cette prévision s'appuie sur les statistiques plus larges de l'ensemble du Québec qui ont été adaptées à notre région.

En se basant sur le pourcentage de personnes âgées qui ont reçu de l'aide au Québec en 2007, on prévoit qu'en 2016, 8050 personnes recevront de l'aide dans la région du Bas-Saint-Laurent. De ce nombre, 5 185 souffriront de la maladie d'Alzheimer ou de démence.

Il n'y a pas de source régionale de données au Bas-Saint-Laurent qui permet de connaître le nombre d'aidants. Par ailleurs, en s'appuyant sur des données nationales et en recoupant des informations déjà connues sur le nombre de personnes âgées en hébergement ainsi qu'en résidence, on peut faire l'hypothèse qu'il y a à peu près 4 145 personnes âgées qui vivent à domicile avec des incapacités de toutes sortes. En reliant un aidant pour chaque personne, nous avons une idée approximative du nombre de proches aidants au aînés dans le Bas-Saint-Laurent. Ce chiffre peut être ventilé dans chaque MRC en fonction du pourcentage de sa population globale de personnes âgées.

Selon l'enquête régionale canadienne en 2007 de Statistiques Canada, les membres de la famille proche comptent pour 67% des aidants des aînés. La parenté élargie et les voisins représentent 31% des aidants. Les aidants sont surtout des femmes soit 57%. « Ces dernières sont plus impliquées dans les soins personnels, les soins de nature médicale, les

tâches domestiques et la gestion des soins. Les hommes sont plus présents dans la réalisation de tâches extérieures au domicile. »¹⁰

Méthodologie dans les forums

Lors des forums locaux, la collaboration des participants fut sollicitée pour la mise à jour et la validation des services offerts aux proches aidants dans chaque MRC. Les participants furent aussi consultés sur leur accord avec la perspective de développement proposé pour les quatre types de service : formation, information, répit et le soutien psychologique. Un document spécifique pour chaque milieu avait été préparé. Les résultats de ce travail de consultation sur les services a fait l'objet de huit rapports rédigés par Madame Jocelyne Pelletier, personne-ressource pour cette partie du travail au CSA. Ils seront intégrés au document final intitulé *Portrait-diagnostic de la situation des aidants au Bas-Saint-Laurent*.

Pour éviter la redondance, dans le présent rapport, nous présentons quelques faits saillants sur la situation générale des services aux proches aidants des aînés dans les MRC. Ces faits ne sont pas documentés quantitativement comme, par exemple, les jours de répit pris par des aidants, mais ils correspondent à une collecte d'observations issues de notre rencontre avec les 86 personnes qui ont participé aux forums régionaux en ce qui a trait aux services.

Ces services font partie de l'offre générale des CSSS (dans leur fonction CLSC) à la population de son territoire dont les plus courants sont reliés aux actions des Services de soutien à domicile. Des organismes peuvent aussi provenir d'organismes communautaires avec une vocation régionale et implantés dans chaque région. Enfin, il existe dans presque toutes les MRC des organismes particuliers dont la mission est restreinte au territoire de son origine et dont l'histoire est reliée à des circonstances propres au milieu où il exerce son travail.

La société Alzheimer

Dans la région du Bas-Saint-Laurent, le rayonnement de la Société Alzheimer est tout à fait intéressant et se présente comme une organisation hybride par rapport aux trois typologies de services qui viennent d'être identifiées. Il ne s'agit pas d'un organisme géré par le Réseau de la santé, ni non plus d'un organisme régional comme d'autres à cause de son organisation originale. La Société Alzheimer est née dans la MRC de Matane et de là, elle étend ses services dans les autres MRC, tantôt sous forme de points de service avec une personne responsable dans cette région, tantôt comme un organisme-ressource à qui les autres régions demandent des activités ponctuelles sous forme

¹⁰ CSA du Bas-Saint-Laurent (mai 2011). *Portrait-diagnostic de la réponse aux besoins des aidants au Bas-Saint-Laurent*, page 5. Cette citation et les informations statistiques qui la précèdent proviennent de ce rapport.

d'interventions régulières ou sporadiques. En quelque part la Société Alzheimer à Matane fonctionne comme une boîte de consultation régionale. Nous citons cet exemple pour son organisation particulière et aussi parce que la maladie d'Alzheimer est celle qui touche le plus grand nombre d'aînés actuellement et qui, en conséquence, affecte le plus grand nombre de proches aidants. Cette maladie aux caractéristiques complexes devrait faire l'objet de 75 pour cent des cas de dégénérescence liés au vieillissement dans un horizon de dix ans. C'est dire l'importance de la Société Alzheimer. Dans des MRC excentriques à la région de Matane, on exprime le souhait d'un accès à des ressources permanentes disponibles et proches du milieu, sur le territoire de la MRC.

Services aux aidés comme répit pour les aidants

D'une manière générale, il apparaît que l'offre actuelle des services dans le Réseau de la santé est orientée vers les aînés en difficulté. Beaucoup d'intervenants et de proches aidants pensent que s'occuper des aînés malades c'est, dans un même geste, prendre soin des proches aidants. Ce qui n'est pas faux et s'insère en ligne directe avec le point de vue de la plupart des proches aidants. Par exemple, les activités des Centres de jour offrent des activités aux personnes malades qui peuvent aller jusqu'à quatre jours par semaine. Ce sont des activités bien rôdées et conduites par des experts qui savent prendre soin de leurs clients dans tous les détails de leur déplacement, de leurs contraintes alimentaires et de leurs besoins tout au long de leur passage dans le Centre de jour. Voilà un service carrément orienté vers le confort et le soin des aînés en perte d'autonomie. Est-ce aussi un service de répit aux proches aidants? L'opinion des participants aux forums est plutôt que oui. Mais c'est un service qui donne indirectement du repos aux proches aidants. Il n'est pas centré sur les besoins spécifiques aux proches aidants.

Une sensibilisation aux besoins propres aux aidants

Dans tous les milieux, nous observons une sensibilisation évidente aux besoins spécifiques des proches aidants qui commencent à se marquer dans l'action. Les forums locaux ont permis de mettre en évidence cet énorme capital de sympathie et de considération à l'égard du travail des proches aidants qui sont considérés comme des alliés précieux dans la dispensation des services à leurs personnes aidées. Outre la sympathie, les responsables de services ont exprimé un respect et une écoute active aux proches aidants présents dans les forums. Et parfois aussi une patience infinie. L'expression authentique de ces comportements semble être la norme au quotidien.

Parmi les attitudes et projets prometteurs pour la qualité de vie des proches aidants dans toutes les MRC, il faut nommer :

- La mise en route de tables de travail spécifiquement dédiées aux problématiques des proches aidants;

- Des projets en cours pour faire un repérage précoce des proches aidants;
- La collaboration entre les intervenants du Réseau et les personnes qui, en première ligne, travaillent dans les maisons des proches aidants;
- Des efforts soutenus pour offrir des activités de soutien aux proches aidants et la recherche de formes qui remettent en question les manières habituelles de faire. On ne baisse pas les bras devant les difficultés de recrutement pour des groupes de soutien et on s'interroge sur la meilleure formule à inventer;
- Le recours à des personnes qui ont vécu l'expérience d'être proche aidant pour des activités de soutien, de formation et de support aux proches aidants du milieu :
- Le projet pour des organismes communautaires de créer des activités à l'intention des proches aidants;
- Une attention aux difficultés réelles des proches aidants dans la réalisation des petites tâches de la vie quand on manque de ressources financières pour le transport, les soins de présence-surveillance pour la personne aidée et mille autres situations;
- Une préoccupation certaine de l'avenir des proches aidants dans le contexte d'une population vieillissante.

Dans le bilan global des services actuels, on observe aussi des inquiétudes, des craintes et des plaintes. Elles touchent ici et là des réserves à s'engager dans un nouveau créneau, quand les journées sont déjà pleines avec des projets en attente de réalisation dans d'autres domaines jugés plus urgents. Elles expriment un certain découragement entre ce qui pourrait être fait et les moyens pour passer à l'action. On parle des coûts du répit comme d'un gouffre sans fond.

Dans ce point sur les services, il faut introduire des préoccupations reliées à l'une ou l'autre des catégories de services. Globalement, ces préoccupations ont trait à la préoccupation de rendre utiles, utilisables et utilisés les services disponibles et aussi à modifier les services de manière à les rendre conformes aux qualités recherchées selon les critères de l'Appui soit des services précoces, personnalisés, complémentaires et accrus. Sans avoir le souci d'être exhaustif ici, il y a quand même lieu de mettre en évidence quelques points qui furent récurrents d'un forum à l'autre.

- Les problèmes reliés à l'information qui sont de plusieurs ordres. Il y d'abord le problème de l'information sur l'accessibilité des ressources au début de l'exercice du rôle de proche aidant. Ensuite, les difficultés d'avoir accès à de l'information

personnalisée en fonction d'une situation particulière ou d'un événement inédit dans le cours de l'exercice de sa fonction. Les intervenants sont soucieux aussi d'offrir de l'information qui touche de près à de la formation pour accroître des compétences requises dans l'exercice de la fonction de proche aidant. Enfin, des informations sont sollicitées par les proches aidants pour se débrouiller dans leurs liens avec le Réseau. Sur ce thème de l'information, la très relative efficacité des bottins a été nommée ainsi que la complexité de ces informations pour des personnes non initiées.

- Dans la dispensation des services aux proches aidants, la nécessaire collaboration des médecins a été souhaitée à plusieurs reprises.
- On a évoqué des activités de sensibilisation qui ne sont pas réclamés mais qui font partie de l'éducation-formation des proches aidants sur leur vulnérabilité, leurs dénis, la surestimation de leurs forces, leur besoins propres oubliés.
- Des attitudes dans les rapports entre les intervenants et les proches aidants ont été relevés comme essentielles à développer. Par exemple, considérer le proche aidant comme une personne à part entière. Comme corollaire à cette attitude, cette personne dans son rôle est un « client » avec des besoins spécifiques qui fait appel à des ressources dont il a temporairement besoin.
- Développer le souci de l'aidant dans les services rendus à l'aidé, comme une manière d'optimiser ces services et une manière aussi d'aller au devant des situations de crise et de la détérioration de certaines situations comme une fatigue chronique qui se pointe, des conditions d'habitation qui seront bientôt inadaptées, des suggestions de faire autrement. Bien sûr, à chaque fois, la nécessité du doigté et de la manière est essentielle.
- La sensibilisation à l'importance du réseau est une réalité prometteuse ainsi que le souci de se diriger vers un intervenant-pivot pour les proches aidants avec un plan d'intervention partagé entre les différents intervenants et le proche aidant. Bref, un souci de concertation.

La question des services aux proches aidants ne serait pas complète si on ne mettait pas en avant-plan les nombreuses opportunités qui sont actuellement des atouts dans les MRC du Bas-Saint-Laurent pour améliorer la qualité de vie des proches aidants dans un répertoire de services encore plus performant. Ces opportunités observées et parfois nommées sont principalement les suivantes :

- La tradition d'entraide encore observable et agissante dans les différents milieux. L'éloignement des services concentrés dans les villes est parfois compensé par cette culture du souci du voisin. Cette culture d'entraide est renforcée par la connaissance qu'on a des uns et des autres dans le milieu rural et aussi la connaissance que les intervenants peuvent développer avec les familles éprouvées et les proches aidants.
- Le bon « timing », comme si tout à coup, un peu partout à la fois, on pouvait observer un réveil sur la place et la reconnaissance des proches aidants. Cela s'observe par l'augmentation des demandes d'information dans les services du Réseau. Ce « timing » est multiplié par la conscience sociale partagée qu'on s'en va vers un Québec vieillissant.
- La volonté politique depuis le Ministère de la famille jusqu'aux responsables des établissements locaux de mieux rendre service aux aidants naturels.
- Une culture et des habitudes de collaboration entre les intervenants qui quittent le travail en silo où on pratique de plus en plus le « référencement » entre les individus, entre les services d'un établissement et entre les organisations.
- Le développement et le rayonnement des organismes communautaires dans toutes les MRC. Ce patrimoine précieux est un atout dans le développement de nouveaux services pour les proches aidants aux aînés.
- Le rayonnement des entreprises d'économie sociale dans l'aide domestique (EÉSAD) dans toutes les MRC. Leur connaissance des familles est un puissant moyen de prévention et de repérage.
- Chaque milieu possède ses dynamiques propres et ses opportunités. La restructuration des services aux aînés en cours dans plusieurs CSSS se révèle une occasion de porter une attention particulière aux besoins des aidants.
- Enfin, dans tous les forums, l'engagement et l'ouverture des intervenants furent évidentes comme un appui solide pour les développements à venir dans l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants.

V Constats et défis

5.1 Constats

Sous douze affirmations, nous nommons dans cette dernière partie douze éléments particulièrement importants recueillis dans les forums locaux. Il faut les placer dans le contexte de la consultation et aussi des quatre points qui précèdent dans ce rapport. Ils ne sont pas un résumé de celui-ci mais plutôt des guides pour des actions immédiates. Il faut les compléter avec tout ce qui précède sur le portrait et les besoins des proches aidants.

- La création d'un CSA dans le Bas-Saint-Laurent est accueillie comme une opportunité dans le processus de reconnaissance de la fonction de proche aidant, une opportunité aussi pour accroître l'offre de services dédiés aux proches aidants. Par ailleurs, les personnes consultées sont en attente d'une visibilité hâtive dans l'action.
- Les participants aux forums locaux confirmaient, à partir de leurs propres expériences, les besoins spécifiques des proches aidants bien distincts de ceux des aidés. En conséquence, les besoins des aidants ne sont pas comblés à tout coup quand on offre un service aux aidés. Les services de formation, d'information, de soutien et de répit identifiés comme prioritaires par l'APPUI sont avalisés par les participants.
- L'écoute attentive des proches aidants dans les huit forums locaux permet de définir une orientation aux services et d'anticiper une première priorisation des besoins. Dans l'ordre, les besoins des proches aidants qui ressortent comme prioritaires sont
 - L'accompagnement psycho social et technique
 - Le répit et la présence-surveillance
 - La reconnaissance
 - L'information
 - L'écoute sensible des besoins des proches aidants

- Ces besoins recadrent les services de formation dans une perspective de soutien, d'où la double forme du soutien tantôt psycho social, tantôt plus technique. Le soutien technique vise l'acquisition d'habiletés pour résoudre des problèmes dans l'exercice de sa fonction de proche aidant comme, par exemple, des savoir-faire pour accompagner adéquatement son aidé qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Ou encore, des habiletés de gestion de son stress et, parfois, des connaissances sur les dimensions juridiques comme la production d'un certificat d'incapacité. Il est rare que les proches aidants réclament de la formation comme telle et sous ce titre.
- Le besoin de soutien psycho social est le plus fréquemment évoqué et cela, à toutes les phases de l'exercice de son rôle de proche aidant. Son expression couvre un large éventail d'objectifs (briser la solitude, passer à travers une situation de crise, etc.), et de formes (coaching, groupe de soutien, etc.). Le service psycho social n'est pas du travail social ni non plus un soutien psychologique, sans pour autant leur être étranger. Des participants au forum avaient des réserves avec l'expression de soutien psychologique qui est associé à des dysfonctionnements qui évoquent la folie et des problèmes de santé mentale. Ici, le soutien s'adresse à la normalité et à une aide de support pour accompagner des ressources en veillesse.
- Le besoin de répit est plutôt ignoré au début de l'exercice de la fonction de proche aidant qui, pour plusieurs, ont tendance à surévaluer leurs forces. Il arrive plus tard dans le processus et se confond assez souvent avec des services à l'aidé qui, effectivement, apportent du répit, quand il permet un allègement des tâches, du repos pour mieux dormir, se reposer d'une grande fatigue ainsi qu'un peu de liberté pour s'occuper de ses affaires. La culture ambiante ne semble pas encore influencer le proche aidant à penser à lui et à prendre soin de lui comme une personne avec parfois des besoins prioritaires. L'idée que les bons services à l'aidé dans la durée passe par un proche aidant en bonne forme physique et psychologique fait cependant son chemin. Les intervenants, eux, en sont convaincus. C'est sans doute dans la dispensation des services de répit que les quatre qualificatifs recherchés pour les services aux proches aidants s'appliquent le mieux : personnalisés (et même individualisé), précoces, complémentaires et accrus.
- Le besoin le plus urgent ressenti par les proches aidants au début de leur entrée en fonction est un besoin d'information 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. Les personnes qui accompagnent une personne souffrant d'Alzheimer s'engagent dans

un accompagnement de longue durée. Le développement des phases de la maladie nécessitent des soutiens spécifiques.

- La fonction de proche aidant se concrétise dans un parcours de durée variable qui amène sa part de deuil 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.
- Dans leur rapport avec les services de santé, ils ont insisté sur la difficulté d'accès surtout pour entrer dans le système, la rotation du personnel aidant, l'application de normes compliquées, l'utilisation d'un vocabulaire difficile à comprendre, la difficulté d'être entendu dans ce qu'ils vivent et tentent de communiquer.
- Ce qui pose surtout problème aux intervenants dans leur souci d'aider les proches aidants est le déni de leurs besoins, la surestimation de leur capacité à tout faire tout seul, le refus fréquent du soutien psycho social de groupe, la difficulté à comprendre et assimiler les informations communiquées.
- Il y a une contradiction évidente à résoudre entre le besoin de soutien nommé par les proches aidants et leur refus de participer aux formes d'aide proposées dans cette direction. Les solutions évoquées sont les suivantes, une animation plus professionnelle des groupes, la sélection des participants, une programmation continue, des services de soutien personnalisés.
- Dans toutes les MRC, des opportunités sont au rendez-vous des projets portés par le CSA du Bas-Saint-Laurent. Elles sont principalement reliées à la tradition d'entraide des milieux, aux dynamiques propres de chaque MRC et à la volonté « politique » partagée à tous les échelons du Réseau de la santé, y compris chez les intervenants qui rencontrent les proches aidants au quotidien. Si on se fie à ceux qui ont participé aux forums locaux, leur collaboration est assurée pour conduire à bon port le projet-pilote en marche vers une meilleure reconnaissance des proches aidants et des services complémentaires et accrus.

5.2 Principaux enjeux et défis

- Le défi de susciter un nouveau leadership dédié aux services des proches aidants, de manière à ce que les services complémentaires et accrus anticipés ne reposent pas sur les bras de ceux qui sont déjà surchargés.

- L'enjeu de l'équité dans la différence. Cet enjeu consiste à répartir des fonds disponibles au CSA Bas-Saint-Laurent, de manière à ce que les huit MRC reçoivent leur juste part tout en finançant des projets différents issus des forces et opportunités présentes dans chaque région. Formuler autrement, on pourrait dire : faire la promotion de services diversifiés selon les MRC, tout en appliquant un principe d'équité dans la répartition des fonds.
- Le défi de faire participer une région vaste et diversifiée comme celle du Bas-Saint-Laurent aux décisions du CSA et de mobiliser le milieu régional dans une conscience partagée des besoins des proches aidants.
- L'enjeu de faire progresser la reconnaissance des proches aidants quand souvent ceux-ci ne se reconnaissent pas eux-mêmes.
- Le défi de participer à une éducation des perceptions relatives au proche aidant comme un « client » à part entière, avec des besoins spécifiques différenciés de celle de l'aidé.
- L'enjeu de coordonner de nouvelles collaborations, notamment auprès du monde médical, ainsi qu'auprès de professionnels qui n'ont pas jusqu'ici pris en compte les besoins propres aux proches aidants.
- Le défi de repérer les proches aidants pour leur offrir des services précoces et le double défi d'offrir des services précoces à des personnes qui n'en reconnaissent pas de prime abord la nécessité.
- L'enjeu d'offrir des services qui correspondent aux besoins des proches aidants, comme par exemple du soutien psycho social, alors que les formes de soutien proposés jusqu'ici n'ont pas obtenu l'accueil qu'elles méritaient.
- Le défi de contourner les résistances culturelles à demander de l'aide et les réserves maintes fois énoncées de laisser des étrangers entrer chez soi doublées d'une méfiance encore plus grande quand il s'agit d'intervenants reliés au réseau.
- L'enjeu de faire parfois payer pour des services dans un système où on s'attend à ce que tout soit gratuit.
- Le défi de mettre en place un service d'information bien connu de la population avant même que ses futurs utilisateurs en aient besoin comme, par exemple, un service de 911 pour les proches aidants.
- L'enjeu d'amener les proches aidants à se préoccuper de leurs besoins, malgré les refus de l'aidé à recevoir des services d'une autre personne et leur propre culpabilité à vivre une forme d'abandon de leur aidé.

- Le défi de développer des services complémentaires à ce qui existe déjà, notamment dans le domaine du répit, quand des responsables de services dans le Réseau manquent parfois d'argent pour répondre à toutes les demandes.
- L'enjeu d'éduquer à une perception de l'aidant comme une personne à part entière qui dans son rôle d'aidant a des besoins spécifiques et peut être un client à part entière capable de définir ses besoins
- Et pour terminer, un enjeu et un défi à la fois, celui de profiter du momentum créé par l'implantation du CSA Bas-Saint-Laurent pour susciter créativité et inventivité dans le développement d'une offre de services adaptée aux besoins des proches aidants.

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. Il arrive parfois que dans ce genre de rencontres, des personnes viennent faire la publicité de leurs idées ou de leurs intérêts. Dans nos forums locaux, les participants ont partagé leur expérience de proche aidant, souvent avec l'intensité de leurs émotions, en faisant confiance au projet d'amélioration de leur situation et, le plus souvent à la situation des proches aidants à venir susceptibles de profiter de leurs conseils et de leurs souhaits. Les représentants du CSA aux rencontres ont pratiqué une écoute bienveillante et ils ont appris à partir des propos entendus et aussi dans leur situation d'observation participante.

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. Heureusement, sur place, des correctifs étaient apportés sur le champ. Nous avons vu des intervenants désolés que les informations sur leurs services ne soient pas si facilement accessibles. 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 mots de la fin, il faut remercier tous les participants aux forums. 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.

Serge Lapointe, consultant

Rimouski, le 29 mai 2011