

Carrefour de soutien aux aidants du Bas-Saint-Laurent

Forum local des Basques

À Trois-Pistoles, le 20 avril 2011, de 13 heures 30 à 17 heures s'est tenu le sixième forum local du Carrefour de soutien aux aidants du Bas Saint-Laurent (CSA). Douze personnes de la MRC des Basques étaient présentes dont plusieurs personnes avec une expérience personnelle de proches aidantes. Aux Basques, comme dans les autres MRC, le rôle de soutien aux aînés est exercé par une majorité de femmes. Des représentantes des organismes suivants ont pu communiquer comment ils atteignent les proches aidantes dans leurs services :

- Le programme Perte d'Autonomie liée au vieillissement du CSSS (PALV)
- Service de soutien à domicile du CSSS les Basques (représentante absente)
- Le Centre d'Aide aux Proches aidants des Basques
- Le Centre d'Action bénévole (CAB)
- Entreprise d'économie sociale-aide domestique (EÉSAD)
- Lueur de l'Espoir du Bas-Saint-Laurent
- Société Alzheimer (intervenante à Rivière-du-Loup)
- Table de concertation CSA-BSL
- Transport adapté Éveil des Basques
- Centre des femmes
- Table des aînés BSL (Comité Abus et maltraitance)

Notons la présence d'un nouveau comité qui est Table chantier «Support aux proches aidants» du CSSS des Basques. Cette table est la première créée dans la région pour s'occuper spécifiquement de la problématique des proches aidants. Cette nouveauté est prometteuse dans le projet d'améliorer la qualité de vie des proches aidants dans la région

des Basques. Actuellement, cette Table sert aussi de projet pilote dans ce qui pourrait devenir un modèle de présence/communication du CSA dans chacune des MRC.

Notre rapport compte quatre parties :

1. Les besoins prioritaires des proches aidants
2. La perception du CSA aux Basques
3. Des constats issus du forum

Il faut compléter les informations contenues dans ce rapport par celui de madame Jocelyne Pelletier sur l'état des services actuels et une projection de services souhaités pour les proches aidants.

I Les besoins prioritaires des proches aidants

Presque toute la rencontre, soit une période de 2 heures 30, fut consacrée à écouter l'expérience des proches aidantes. Dans leur partage, les proches aidantes ont fait état de leurs besoins. Nous avons terminé l'exercice par un exercice de priorisation individuelle de ces besoins. En effet, chaque personne fut invitée à identifier le besoin le plus important qu'elle a rencontré dans l'exercice de sa fonction. La liste finale nous donne un aperçu des besoins rencontrés par les proches aidantes des Basques et en conséquence des besoins sous-jacents aux services-dont le CSA devrait soutenir le développement. On peut déduire du contexte de notre exercice que les besoins exprimés furent aussi des manques ou des besoins difficilement comblés. Voici la liste de ces besoins prioritaires :

- Du répit offert aux aidants dans des formes plus souples dans le temps et la forme que ce qui existe actuellement;
- De la formation;
- Des informations accessibles et dont la compréhension est vérifiée;
- Communication entre les intervenants et la famille;
- Écoute active des proches aidants : une écoute qui est aussi un accueil;
- Rejoindre la proche aidante dès l'annonce du diagnostic et garder le lien dans les jours suivants;

- De l'information sur les services accompagnée de références (qui peut-on rejoindre pour de l'aide?)
- Du soutien individuel et en petits groupes
- De la stabilité chez les intervenants (versus la situation actuelle à corriger sur ce chapitre)
- Réseau d'accompagnement autour de l'aidant :
 - Information de personne à personne
 - Guide
 - Références
 - Information au bon moment
- Des occasions de répit sous une forme individualisée, i.e. adaptée aux besoins ponctuels
- Intervention-pivot dans le binôme aidant-aidé;
- Attention particulière à donner aux femmes âgées aidantes qui sont nombreuses aux Basques et isolées.

II La perception du CSA aux Basques

L'accueil du CSA est particulièrement chaleureux et apprécié. « Enfin », dit-on, on se préoccupe des aidants aux aînés. On exprime aussi des questionnements :

- Pourquoi se limiter aux aînés et pas à tous les aidants?
- Comment va-t-on donner du financement avec un souci d'équité?
- Comment va-t-on coordonner la concertation avec le milieu entre les services du CSA et ceux qui existent déjà?

Des personnes, tout en accueillant positivement le projet, expriment des réserves ou des craintes dans des formes comme celles-ci : « je vais attendre les résultats », « mettra-t-on trop d'argent dans les structures? ». Une participante expérimentée est lasse des études et se demande quelle sera « encore » la part de celle-ci avant de passer à l'action.

III Constats issus de l'expérience des personnes proches aidantes aux Basques

Constats concernant le proche aidant

- Les liens qui relient les proches aidants avec les personnes aidées sont diversifiées : mère-fils, enfant-parents, conjoints, beaux-parents;
- Il y a des constantes dans l'expérience du proche aidant quelle que soit la maladie de l'aidé, mais les proches aidants qui accompagnent des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer exigent de l'information et des formations particulières;
- Parmi les constantes dans l'expérience des aidants, on retrouve le déni, la colère, l'anxiété, la peine, la détresse, la révolte. Les aidants passent à travers les différentes formes de deuil. Une participante emploie l'expression de deuil blanc pour qualifier ces phénomènes de pertes à assumer;
- Une attitude est constante chez les aidants dans le rapport avec leur rôle et c'est celle de vouloir tout faire seul et de penser qu'on n'a pas besoin d'aide. Ce serait souvent une question de fierté;
- Le sentiment de culpabilité est un élément récurrent dans l'expérience des aidantes : peur de ne pas en faire assez, de ne pas être à la hauteur et interdit de prendre du temps pour soi. Une participante a vécu dans cette culpabilité pendant dix ans, jusqu'au placement de son conjoint.
- La décision de « placer » la personne aidée dans un établissement spécialisé est une décision difficile qui suscite de la culpabilité et de l'angoisse. Des personnes attendent jusqu'à la limite de leurs forces.
- L'isolement et la solitude sont aussi une expérience partagée par plusieurs; dans le cas de la maladie d'Alzheimer, une difficulté particulière est liée à la gêne et à l'inconfort des amis.
- Le nombre des femmes proches aidantes vieillissantes est inquiétant dans la région des Basques;
- Il existe une tyrannie ou « un joug de l'aidé » qui refuse les traitements et les soins de toute autre personne que de sa proche aidante. On évoque les chantages affectifs de l'aidé.

- Il y a une évolution dans le rapport à son rôle de proche aidant qui va de l'enthousiasme du début et se dirige vers le découragement, l'essoufflement. Cela semble une situation partagée.
- Être proche aidant n'est pas reconnu comme un rôle ou une fonction par de nombreuses personnes. Cela fait partie de l'ordre des choses quand on est parent, enfant ou conjoint. Ce serait aussi une situation qui se donne avec le contrat de mariage. Socialement, la « non reconnaissance » de ce rôle s'inspire-t-elle des mêmes schémas de pensées ? Voilà une question soulevée par la difficulté à la difficulté jusqu'ici généralisée de ne pas se reconnaître dans ce rôle.

Constants concernant les services

- Trop d'intervenants offrent des services à la même personne (difficulté, voire charge additionnelle pour le proche aidant afin de « gérer le trafic et les horaires »)
 - Dans la dispensation des services aux proches aidants, il y a un manque de concertation entre les intervenants du Réseau de la santé et ceux du milieu communautaire;
- Les services offerts doivent respecter des normes et elles sont appliquées d'une manière trop rigide;
- Les services aux proches aidants sont méconnus;
- Il y a un conflit entre les chauffeurs de taxi et les bénévoles qui offrent des services d'accompagnement. La plainte des taxis compliquent la situation des bénévoles dans la réponse aux besoins de transport;
- Les médecins ne donnent pas d'information sur les services disponibles dans la communauté;
- La manière dont les diagnostics sont annoncés créent parfois des chocs chez les gens;
- Les services d'accompagnement en fin de vie demanderaient certains ajustements pour intégrer l'apport du proche aidant dans ce moment de passage entre l'avant et l'après.
- En ce qui regarde l'après, des services de soutien aux proches aidants sont à inventer.

Serge Lapointe, 21 avril 2011