

Entente spécifique sur l'adaptation des services et infrastructures régionales pour l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées dans la région du Bas-Saint-Laurent 2008-2013

Les partenaires de cette entente sont



- Avec la participation de :
- Ministère de la Famille et des Aînés
 - Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire
 - Agence de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent



Besoins et attentes des proches aidantes et aidants dans le Bas-Saint-Laurent en ce qui a trait à l'offre de service

Portrait de situation

Juin 2009

Équipe de travail (par ordre alphabétique)

Lysanne Fallu, Perce-Neige,
Association du cancer de l'Est du Québec
Adrienne Fortier-Lévesque
Anselme Gagné,
Vie autonome Bas-Saint-Laurent
Nicole Gagnon,
Centre d'action bénévole région Témis inc.
Louise Grant
Léandre Lagacé,
Office des personnes handicapées du Québec
Chantal Leblanc, Relais Santé Matane
Suzanne Marquis,
Centre de santé et des services sociaux La Mitis
Anne Tremblay,
Société Alzheimer Bas-Saint-Laurent

Sommaire

La situation des proches aidants du Québec est une préoccupation constante. Elle est de plus en plus médiatisée. Le phénomène du vieillissement de la population n'est pas étranger à cette situation. Selon le recensement publié en 2003 par Statistique Canada, 4,3 millions d'individus apportent des soins aux aînés à titre non professionnel. Ces personnes sont, pour la plupart, des membres de la famille. L'aide, le support et les soins offerts à cette population vieillissante reposent, dans 90 % des cas, sur des femmes. Depuis une dizaine d'années, la vulnérabilité de ces aidantes inquiète.

Pourtant, depuis des générations, des membres de la famille ou de l'entourage immédiat accompagnent des personnes malades, handicapées ou en fin de vie. Ces personnes sont aussi connues sous le nom d'«aidants naturels». Dans les faits, ces personnes assurent un soutien émotionnel, prodiguent divers soins ou rendent différents services visant à pallier aux incapacités de la personne qu'elles aident. Elles le font sur une base régulière ou occasionnelle. Elles posent ces actions sur une base non professionnelle et ne sont pas rémunérées pour leurs services. Il s'agit souvent d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant adulte, d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un voisin.

Les proches aidants assurent un soutien à domicile à des personnes malades qui sont en perte d'autonomie ou qui présentent des limitations sur le plan fonctionnel. Dans bien des cas, les proches aidants contribuent à offrir une meilleure qualité de vie et à maintenir la personne aidée dans un environnement qui lui est familier. Les proches aidants dispensent entre 70 et 85 % des soins. Au Canada, ils seraient au nombre de 2,8 millions à apporter des soins non formels à domicile.

Le virage ambulatoire emprunté dans les années 1990 a eu pour conséquence une diminution du temps d'hospitalisation, en vue d'une plus grande rationalisation. Le résultat se traduit par un accroissement de la demande pour des services à domicile. Mais ce facteur n'est pas le seul à expliquer une telle augmentation. Le vieillissement de la population, la désinstitutionalisation et la hausse de l'espérance de vie en sont autant de causes.

Une entente spécifique a été signée à l'automne 2008 entre la ministre responsable des Aînés, Madame Marguerite Blais, la Conférence régionale des élus (CRÉ) du Bas-Saint-Laurent, le ministère des Affaires municipales et des Régions, l'Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent et l'Unité régionale de loisir et de sport. Suite à cette entente, une table de travail régionale a été mise sur pied afin de dresser un portrait des besoins et attentes « prioritaires » des proches aidants. La Table de concertation des personnes âgées du Bas-Saint-Laurent s'est jointe à l'entente. (Voir annexe 1)

En fonction de l'interlocuteur auquel on s'adresse, le discours inhérent aux proches aidants prend différentes formes. Chacun a sa perception des besoins et attentes réels des proches aidants et chacun, en toute bonne foi, élabore des solutions et y va de ses recommandations. La réalité est cependant toute autre sur le terrain et sur le plan des ressources. Les effectifs limités sont un obstacle majeur à la mise en place et au maintien des services destinés aux proches aidants. Toutefois, la Table a posé l'hypothèse qu'au Bas-Saint-Laurent, il y a possibilité de faire mieux avec les ressources

disponibles et déjà en place. De plus, nous croyons qu'il y a matière à réflexion pour pouvoir mettre en œuvre de nouveaux services.

C'est dans cette optique que la présente étude a été réalisée. L'élaboration du plan de travail et les stratégies pour parvenir à recueillir les informations nécessaires à notre enquête nous ont permis de réaliser que la collaboration du milieu est primordiale pour le succès de ce travail. Nous avons été à même de constater qu'il y a une forte volonté de toutes parts à dialoguer et à voir poindre des partenariats entre les différents acteurs sur le territoire.

Les délais ont été extrêmement courts pour la réalisation de ce mandat, mais une rigueur a été respectée tout au long du processus de notre enquête. Pour atteindre nos objectifs, nous avons joint 167 proches aidants qui ont répondu à un questionnaire. 31 intervenants ont aussi participé à cette étude par l'entremise d'un questionnaire leur étant destiné en tant que témoins de première ligne sur le terrain. Des rencontres de groupes ont été tenues et des entrevues individuelles ont été réalisées. Il ressort de cette étude que les proches aidants sont bien au fait du manque de ressources des dispensateurs de services. Ces proches aidants réclament aussi une révision complète du système en place, tant sur le plan de la concertation dans le milieu que de l'information qui leur est destinée. Certaines situations à corriger sont ressorties et des résultats à atteindre sont souhaités. Des stratégies sont également proposées dans ce document.

Jean-Pierre Lavoie, chercheur, directeur scientifique du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CSSS Cavendish et auteur de nombreux ouvrages sur la situation des proches aidants, a participé à une entrevue téléphonique d'une heure et demie avec Chantal Leblanc du Relais Santé Matane sur la question des besoins et attentes des proches aidants au Québec.

Nancy Guberman, professeure au département de travail social de l'UQÀM (Université du Québec à Montréal), a aussi offert son expertise lors d'une entrevue téléphonique d'une heure avec Chantal Leblanc.

Nicole Bernier, directrice adjointe de santé publique et des soins de santé primaires, a participé à une entrevue téléphonique de 30 minutes avec Chantal Leblanc.

Cathy Bérubé, coordonnatrice PALV, à l'Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent a participé à une entrevue téléphonique de 30 minutes avec Chantal Leblanc.

Nous tenons à remercier les centres de la santé et des services sociaux qui ont collaboré à ce projet ainsi qu'aux associations et organismes communautaires qui ont mobilisé leur personnel pour nous permettre de mener à terme cette étude.

Table des matières

Sommaire	2
Liste des tableaux	5
Liste des figures	6
Liste des annexes	7
Contexte actuel au Bas-Saint-Laurent	8
Objectif du Portrait de situation	9
Pertinence du document	9
Démarche méthodologique	10
Considérations éthiques	14
Interlocuteurs	14
Analyse des résultats	18
Résultats	19
I. Le discours des proches aidants	20
Perception des proches aidants quant à leur situation	20
Besoins et attentes des proches aidants quant à l'offre de services	23
Perception relative aux services offerts sur le territoire	30
Situations à corriger sur le territoire	30
Solutions suggérées quant à l'offre de services	30
Témoignages -Groupes de discussion focalisée	31
Témoignages -Entrevues individuelles avec des proches aidants :	
Proche aidant 1	35
Proche aidant 2	38
Proche aidant 3	39
II. Le discours des intervenants	41
Perception des intervenants quant à la situation des proches aidants	41
Besoins et attentes des proches aidants quant à l'offre de services	45
Perception relative aux services offerts sur le territoire	50
Situations à corriger sur le territoire	50
Solutions suggérées quant à l'offre de services	50
Témoignages -Entrevues individuelles:	
Intervenante 1	51
Intervenante 2	52
Intervenante 3	53
III. Les priorités	54
IV. L'offre de services dans le Bas-Saint-Laurent	56
V. Les directions d'organismes	57
Portrait global de la situation dans le Bas-Saint-Laurent en ce qui concerne les proches aidants et les services attendus.	58
Éléments de discussion	62
Conclusion	63
Références	64
Annexes	65

Liste des tableaux

Tableau 1 :	Participation et description de la situation des proches aidants	14
Tableau 2 :	Description de la situation des personnes aidées	16
Tableau 3 :	Participation et description du rôle des intervenants	17
Tableau 4 :	Participation des directions d'organismes	17
Tableau 5 :	Participation et description des groupes de discussion focalisée	18
Tableau 6 :	Nombre et description des personnes qui participé aux entrevues individuelles	18
Tableau 7 :	Priorité des proches aidants quant aux besoins et attentes	55

Liste des figures

Figure 1 :	Les phases du processus de recherche	12
------------	--------------------------------------	----

Liste des annexes

Annexe 1 :	Allocution de Monsieur Michel Lagacé, président de la Conférence régionale des éluEs du Bas-Saint-Laurent prononcée dans le cadre de la conférence de presse officialisant la signature d'une Entente spécifique sur l'adaptation des services et infrastructures régionales pour l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées dans la région du Bas-Saint-Laurent	64
Annexe 2 :	Questionnaire destiné aux proches aidants	66
Annexe 3 :	Questionnaire destiné aux intervenants	83
Annexe 4 :	Questionnaire destiné aux directions d'organismes	93

Contexte actuel au Bas-Saint-Laurent

Selon le *Portrait statistique régional des aînés du Québec*, dévoilé par l'Association québécoise des retraités des secteurs publics et parapublics, la région du Bas-Saint-Laurent compte environ 205 000 habitants, dont 15 % d'entre eux sont âgés de 65 ans et plus. Cette proportion est dix fois moindre chez les personnes âgées de 85 ans et plus. Selon le document, la composition démographique de notre région sera complètement bouleversée au cours des vingt prochaines années.

L'étude prédit que la population, qui continuera à décroître, se situera aux alentours de 185 000 habitants en 2025. De ce nombre, un tiers sera constitué de personnes âgées de 65 ans et plus. Le ratio des personnes ayant plus de 85 ans s'accroîtra également, pouvant ainsi atteindre 4 % de la population totale. D'ailleurs, l'étude fait remarquer que le Bas-Saint-Laurent se démarque complètement de la moyenne québécoise par l'âge plus avancée de sa population. *« Nous remarquons que la région du Bas-Saint-Laurent se démarque complètement de la moyenne québécoise par l'âge de sa population. Aujourd'hui déjà, la population de cette région est proportionnellement plus âgée que celle du Québec : l'écart se creusera davantage en raison, notamment, du non-renouvellement de la population. En effet, la population du Bas-Saint-Laurent diminue, contrairement à celle du Québec, ce qui provoque un vieillissement plus marqué. »*¹

Parmi les aînés de plus de 65 ans vivant dans des unités d'habitation privées, 28 % demeurent seules, ce qui est en dessous de la moyenne québécoise. Par contre, elles sont, en moyenne, plus nombreuses à demeurer en famille.

Cet état de fait a notamment pour conséquence que le rôle des proches aidants prend une importance accrue. Selon le Portrait de la situation des aidants naturels du Bas-Saint-Laurent, publié par le Centre-Ressources pour la Vie autonome région Bas-Saint-Laurent, les aidants naturels revendiquent une plus grande reconnaissance sociale de leur rôle d'aidant et des services de gardiennage, de dépannage et de répit en quantité suffisante. Ils souhaiteraient également obtenir un soutien financier leur permettant de minimiser les coûts associés à la prise en charge de la personne qu'ils aident.

Ce portrait de la situation des proches aidants fait ressortir le fait qu'ils doivent assumer une multitude de responsabilités. Ils font face à un manque d'aide concrète et à un épuisement qui provoquent des conséquences négatives sur les plans physique, psychologique, économique, familial, professionnel et social.

¹ Source : Portrait statistique régional des aînés du Québec

Objectifs du Portrait de situation

Une des orientations gouvernementales stipule qu'il faut « soutenir les proches aidants dans le but de favoriser le maintien de l'autonomie des personnes âgées et le soutien à domicile ».

Le but ultime de notre démarche étant de proposer des éléments de réponse en vue de répondre à cette orientation, les objectifs suivants ont été retenus:

- 1- Explorer les besoins et les attentes des proches aidants en lien avec les services qui leur sont destinés;
- 2- Cerner et identifier les besoins prioritaires ;
- 3- Élaborer un portrait global de la situation des proches aidants dans le Bas-Saint-Laurent.

La raison qui nous a amené à établir nos objectifs dans cet ordre chronologique est que dans un premier temps nous allons explorer les besoins et les attentes par le biais d'une enquête sur le terrain, pour ensuite identifier et cerner les besoins prioritaires. Dans un troisième temps, nous dresserons un portrait global de situation. Dans cette partie du travail, nous ferons une synthèse qui résumera nos résultats ressortis des deux premiers objectifs.

Pertinence du document

Les besoins et attentes des proches aidants sont généralement connus. Toutefois, afin de mettre en place des solutions concrètes, il fallait mieux documenter la réalité vécue par ces personnes. Sur le territoire du Bas-Saint-Laurent, des réalités liées aux distances géographiques ainsi qu'à certaines différences démographiques et sociologiques sont particulières à la région. Il devient nécessaire, par conséquent, de dresser un portrait d'ensemble actualisé avant de valider et mettre en place des services dans le cadre de l'entente spécifique.

Les suggestions reçues des répondants ont été prises en compte dans la publication de nos résultats et plusieurs commentaires ont servi à situer les perceptions des proches aidants et des intervenants.

Cette enquête nous a aussi permis de faire ressortir des offres de services destinées aux proches aidants.

Enfin, ce travail viendra faciliter des approches entre les divers dispensateurs de services sur tout le territoire. Il s'en dégage une opinion favorable à de futurs partenariats entre les acteurs du milieu.

Démarche méthodologique

Champs de l'étude

Le premier objectif de cette enquête consistait à faire ressortir les besoins prioritaires des proches aidants. Nous avons donc retenu les champs suivants :

Les ressources humaines:

1. Les services à domicile
2. Les services de support psychologique et social

Les ressources matérielles :

1. Les technologies
2. Le transport

Les ressources informationnelles :

1. Les sujets d'information destinés aux proches aidants

Nous avons aussi tenu compte de la situation des proches aidants sur le plan de l'isolement et de l'épuisement. Le statut de proche aidant perçu par eux-mêmes a été exploré et leur perception concernant les divers services qui leur sont destinés.

Le volet financier n'a pas été retenu dans les critères des questionnaires écrits car les réponses à cette question sont généralement connues. Ce sujet a tout de même été abordé avec des groupes de discussion focalisée et lors des entrevues individuelles dans le but de valider cet aspect avec les répondants.

Interlocuteurs

Les différents interlocuteurs contactés ont été :

1. Les proches aidants
2. Les intervenants
3. Les directions des dispensateurs de services (PPALV et organismes)

L'Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent a aussi été consultée. Les programmes spécifiques pour encadrer les proches aidants ont été soulevés et discutés lors d'une entrevue téléphonique entre la responsable du dossier et Nicole Bernier, directrice adjointe de santé publique et des soins de santé primaires.

Méthodologie retenue

Il importe de préciser que cette enquête ne prétend avoir un caractère scientifique. La méthodologie retenue a été méticuleusement suivie dans la cueillette de données ainsi que dans le traitement et la compilation de celles-ci. L'ensemble des étapes déterminantes de l'enquête ont été traitées avec rigueur.

Trois questionnaires destinés aux interlocuteurs identifiés nous ont permis d'explorer les mêmes questions sous trois angles différents. Une première compilation visait à répertorier les données obtenues par le biais d'un premier questionnaire destiné aux proches aidants. Un certain nombre de ces mêmes questions ont aussi été posées aux intervenants dans un questionnaire modifié. Cet exercice a permis d'opérer une première priorisation des besoins. Ces questions ont aussi été adressées aux directions d'organismes, mais cette fois, sous l'angle de l'offre de services. L'objectif de soumettre des questions similaires aux trois groupes d'interlocuteurs choisis était d'établir une corrélation dans l'information à obtenir et de pouvoir ainsi valider les résultats.

La méthode utilisée pour la distribution des questionnaires a été d'utiliser le réseau des intervenants sur le terrain. Des enveloppes préaffranchies pour le retour ont servi à stimuler la participation des répondants. Des 309 questionnaires reçus, 206 ont été jugés acceptables et conservés pour fin de l'enquête. 52 questionnaires proches aidants ont été écartés pour cette raison : les répondants n'avaient pas complété les questions à plus de 50% du questionnaire. 51 questionnaires (20 proches aidants et 31 intervenants) sont arrivés après la date limite du 17 avril et n'ont pu être compilés.

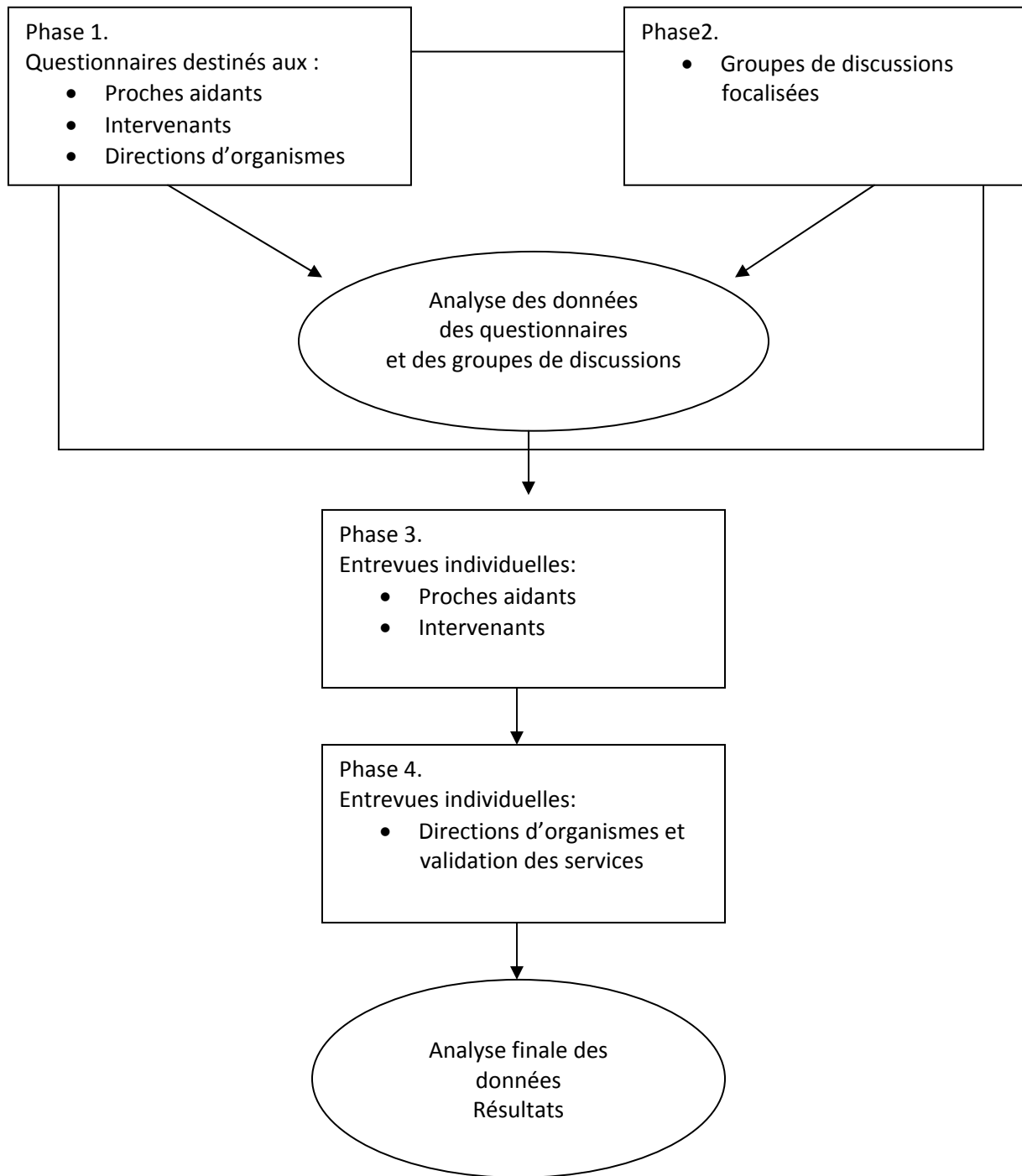
Les phases

Une approche qualitative a également été privilégiée dans le cadre de ce travail. Ces données qualitatives nous ont permis de découvrir les différentes perceptions des interlocuteurs quant à leurs besoins et attentes à l'égard des services à offrir dans le Bas-Saint-Laurent.

Les quatre phases sont :

- Phase 1 : questionnaires acheminés par la poste
- Phase 2 : groupes de discussion focalisée
- Phase 3 : entrevues individuelles avec des proches aidants et des intervenants concernant les besoins et les services à offrir
- Phase 4 : entrevues individuelles avec des directions d'organismes et validation des offres de services.

Figure 1. Les phases du processus de recherche



Répartition des réponses selon les MRC

La technique utilisée pour communiquer avec les proches aidants consistait à distribuer des questionnaires auprès du réseau de la santé et des services sociaux (PPALV) ainsi qu'auprès des organismes communautaires dans chaque MRC du Bas-Saint-Laurent. Les intervenants ont aussi été joints par cette même technique puisque plusieurs d'entre eux étaient disposés à remettre les premiers questionnaires aux proches aidants. Seule le CSSS de Rivière-du-Loup a choisi de ne pas participer à la distribution des questionnaires dans le cadre de ce projet.

Déroulement de l'enquête sur les besoins des proches aidants

Phase 1

Questionnaires

Phase 2

Groupes de discussion focalisée

Trois groupes de discussion ont eu lieu à Matane, Rimouski-Neigette et Rivière-du-Loup. Au total, quinze participants ont contribué à faire connaître leur situation. Les questionnaires destinés aux proches aidants étaient au centre de ces consultations. Cependant, la démarche utilisée visait à favoriser les échanges, dans le but de saisir toutes les nuances et les compléments d'information qui ne peuvent être révélés par un questionnaire. Les informations recueillies ont alimenté les réflexions du groupe de travail et ont servi à orienter son travail.

Phase 3

Entrevues individuelles avec des proches aidants et des intervenants concernant les besoins et les services à offrir

Au total, trois proches aidants ont été rencontrés pour des entrevues de 60 à 90 minutes. Trois intervenants ont aussi été joints pour des entrevues de 60 à 90 minutes.

Phase 4

Entrevues individuelles avec des directions d'organismes et validation des offres de services

Des discussions avec deux directions PPALV ont aussi été initiées dans le but d'élargir la prise d'information préalablement obtenue par le biais des questionnaires. Les directions de quatre organismes communautaires ont aussi été interpellées afin de valider ces informations, notamment en lien avec les priorités identifiées sur notre territoire.

Considérations éthiques

Dans cette enquête, la confidentialité et l'anonymat des proches aidants ainsi que des intervenants ont été respectés. Tous les questionnaires ont été remis avec une enveloppe de retour préaffranchie. Les rencontres de groupes ainsi que les entrevues individuelles ont été réalisées avec le consentement des participants.

Interlocuteurs

Tableau 1

Participation et description de la situation des proches aidants

187 répondants ont participé au projet, mais certains questionnaires sont arrivés après la date limite de compilation. Les données de 167 questionnaires ont donc été compilées.

MRC	Nombre des répondants
Matapédia	14
Matane	23
La Mitis	15
Rimouski-Neigette	11
Les Basques	17
Rivière-du-Loup	4
Témiscouata	38
Kamouraska	45

Portrait de la situation du proche aidant

Genre des répondants

Masculin	Féminin
15 %	85 %

Âge des répondants

Âge	% de répondants
40-50 ans	13 %
51-60 ans	48 %
61-70	23 %
71-80 ans	12 %
81 ans et plus	4 %

Langue parlée

Français	Autre
100%	0

Occupez-vous un emploi?

Oui	Non
33%	67 %

Si oui, à quel rythme travaillez-vous ?

Temps plein	Temps partiel
52 %	48 %

Avez-vous dû diminuer vos heures de travail ou laisser un emploi pour vous occuper de votre personne aidée?

Oui	Non
29 %	71 %

Êtes-vous seul à dispenser les soins à votre personne aidée?

Oui	Non
53 %	47 %

Si oui, expliquez pourquoi.

Raison	% de répondants
Pas de famille	1 %
Famille non disponible	58 %
Pas d'amis	1 %
Amis non disponibles	39 %

Diriez-vous que votre rôle de proche aidant occupe votre temps :

Toujours	Souvent	Parfois	Rarement
49 %	31 %	20 %	0 %

Depuis combien de temps vous occupez-vous de la personne aidée?

Nombre d'années	% de répondants
0-5 ans	72 %
6-10 ans	13 %
11-15 ans	3 %
16-20 ans	0
21-25 ans	3 %
26-30 ans	0 %
30 ans et plus	5 %

Si l'aidé est décédé, pendant combien de temps vous êtes-vous occupé de cette personne?

Nombre d'années	% de répondants
0-5 ans	4 %

Tableau 2

Description de la situation des personnes aidées

Portrait de la situation de l'aidé

Genre des aidés

Masculin	Féminin
50 %	50 %

Âge des aidés

Âge	% de répondants
Moins de 50 ans	3 %
51-60 ans	11 %
61-70 ans	15 %
71-80 ans	31 %
81-90 ans	32 %
90 ans et plus	8 %

Langue parlée

Français	Autre
100 %	0 %

Quel est le lien de parenté de l'aidé par rapport à l'aidant?

Lien	% de répondants
Père/mère	41 %
Fille/fils	1 %
Conjoint/conjointe	46 %
Sœur/frère	7 %
Ami/amie	5 %
Autre	0 %

Où habite votre aidé?

Lieu	% de répondants
En résidence, CHSLD	2 %
Dans sa maison	56 %
Dans la maison de l'aidant	30 %
Ailleurs	12 %
Autre	0 %

Quelle est la présence, par vous ou par d'autre, qu'a besoin la personne dont vous prenez soin?

Présence	% de répondants
24 heures sur 24, jour et nuit	55 %
À temps plein, tous les jours	17 %
À temps partiel	16 %
Occasionnelle	12 %

Tableau 3

Participation et description du rôle des intervenants

62 intervenants ont participé au projet mais certains questionnaires sont arrivés après la date limite de compilation. Les données de 31 questionnaires ont donc été compilées.

MRC	Nombre des répondants
Matapédia	5
Matane	5
La Mitis	5
Rimouski-Neigette	3
Les Basques	3
Rivière-du-Loup	0
Témiscouata	5
Kamouraska	5

97 % sont des professionnels
3 % sont des bénévoles

Tableau 4

Participation des directions d'organismes

8 directions d'organismes ont répondu à un questionnaire qui leur était destiné.

MRC	Nombre des répondants
Matapédia	1
Matane	0
La Mitis	1
Rimouski-Neigette	1
Les Basques	0
Rivière-du-Loup	2
Témiscouata	1
Kamouraska	1
Soc. Alzheimer qui représente les 8 MRC	1

Tableau 5

Participation et description des groupes de discussion focalisée

Matane : 8 participants

Rimouski-Neigette : 4 participants

Rivière-du-Loup : 3 participants

Nombre total de participants : 15 proches aidants

Genres : 11 femmes et 4 hommes

Tableau 6

Nombre et description des personnes qui ont participé aux entrevues individuelles

Proches aidants : 3 participants

Genre : 2 femmes et 1 homme

Intervenants : 3 participants

Genre : 3 femmes

Analyse des résultats

Dans le processus de cueillette des données, les questionnaires des proches aidants et des intervenants avaient comme objectif premier de révéler les besoins et attentes des proches aidants. Ces données quantitatives ont été ajoutées à la base de données informatique. Une partie de ces mêmes questionnaires portait sur l'aspect qualitatif des informations, où les commentaires ont été saisis manuellement par la responsable de l'enquête.

Dans une deuxième étape, les données quantitatives recueillies auprès des proches aidants et des intervenants ont été compilées et des tableaux ont servi à faire ressortir certaines informations. Les commentaires des répondants ont aussi été rassemblés lors de cette étape.

Dans une troisième étape, le groupe de travail analysé ces premiers résultats obtenus par les deux groupes. Nous avons établi des liens avec les tendances révélées par les différents tableaux et graphiques ainsi que les données qualitatives des répondants. Certaines corrélations entre les deux groupes ont aussi été relevées par cette première analyse.

Les résultats obtenus par le biais des groupes de discussions focalisées et des questionnaires (phases 1 et 2) ont servi à formuler les questions utilisées lors des entrevues individuelles et à orienter les discussions avec les témoins. (Phase 3)

Enfin, nous avons procédé à la validation de certaines questions concernant les services dispensés et la situation des proches aidants sur notre territoire. Des consultations téléphoniques avec des directions d'organismes sont venues ajouter des compléments d'information et éclairer certains aspects de ce travail. Ces résultats n'ont pas

été compilés ou retranscrits, mais ont été utilisés par la responsable de l'enquête afin d'enrichir l'analyse. (Phase 4)

Une analyse finale a servi à mieux saisir les enjeux et comprendre la situation des proches aidants dans le Bas-Saint-Laurent.

En ce qui concerne ces groupes de discussion focalisée et les entrevues, les données ont été résumées et transcrites sous la forme de témoignages. Notre objectif a été de faire ressortir l'aspect plus « humanisé » de cette enquête, afin de permettre au lecteur de prendre connaissance avec la sensibilité et la complexité du sujet des proches aidants (voir les sections des témoignages).

Résultats

La section des résultats comprend cinq parties, soit :

1. Le discours des proches aidants
2. Le discours des intervenants
3. Les priorités
4. L'offre de services au Bas-Saint-Laurent
5. Le discours des directions d'organismes

Le premier objectif du travail, qui est centré sur l'exploration des besoins et des attentes des proches aidants en lien avec les services à leur offrir, a été mis en parallèle avec les deux premières parties des résultats.

Nous avons rassemblé les éléments compilés et en avons fait une synthèse dans le but de bien illustrer le discours de chacun des deux groupes. Pour chacun de ces éléments, le discours de ces deux groupes a été examiné par rapport à leurs perceptions, leurs attentes face aux services et aux solutions qu'ils proposent pour améliorer les services.

Le deuxième objectif, qui était de cerner et d'identifier les besoins prioritaires, a quant à lui, été exposé dans la troisième partie intitulée Les priorités.

L'offre de services dans le Bas-Saint-Laurent et le discours des directions d'organismes servent de compléments à ce travail, dans le but de bien documenter les données.

I. Le discours des proches aidants

Perception des proches aidants quant à leur situation

La perception des proches aidants quant à leur situation a été validée ici par les questionnaires. Ces données quantitatives reflètent les tendances qui sont ressorties de manière plus spécifique dans le processus de l'enquête.

Besoin d'échanges et de partage

Une proportion de 61% des répondants disent avoir l'occasion d'échanger sur leur situation tandis que 39 % disent ne pas avoir l'occasion d'échanger. En outre, 49% des proches aidants ont dit se sentir isolés et 41 % d'entre eux ressentent très souvent ou souvent de l'épuisement.

Parmi les répondants, 88 % d'entre eux ne participent pas à un groupe d'entraide actuellement, mais parmi ceux-ci, 18 % sont intéressés à y participer, tandis que 49 % disent peut-être vouloir y participer.

Avez-vous accès à des services qui vous offrent l'occasion d'échanger sur votre situation avec des professionnels, bénévoles ou autres proches aidants?

Oui	Non
61 %	39 %

Vous sentez-vous seul ou isolé dans votre situation de proche aidant?

Oui	Non
49 %	51 %

Vous arrive-t-il de ressentir de l'épuisement?

Très souvent	Souvent	Parfois	Rarement
12 %	29 %	43 %	16 %

Participez-vous à un groupe d'entraide pour proches aidants?

Oui	Non
12 %	88 %

Sinon, seriez-vous intéressé à participer à un groupe d'entraide?

Oui	Non	Peut-être
18 %	33 %	49 %

D'après vous, à quels besoins et attentes devrait répondre un groupe d'entraide?

- Écoute
- Support et suivi
- Échanges
- Soutien
- Partage
- Information
- Conseils et outils
- Comprendre la maladie
- Briser l'isolement social
- Gardiennage

Reconnaissance du statut de proche aidant

La majorité des proches aidants ont la perception que la société (69%) et le réseau de la santé (81%) les considèrent dans leur statut de proches aidants. 51 % des proches aidants se sentent reconnus par les organismes communautaires, tandis que la majorité considère qu'elle n'a pas de reconnaissance des deux paliers gouvernementaux. (81% dans les deux paliers)

La plupart des répondants (52%) ont la perception d'être des partenaires pour le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que pour les organismes communautaires.

Dans votre situation de proche aidant, vous considérez que votre statut de proche aidant est reconnu officiellement par :

	Oui	Non
Société	69 %	31 %
Réseau de la santé	81 %	19 %
Organismes communautaires	51 %	49 %
Gouvernement du Québec	19 %	81 %
Gouvernement du Canada	19 %	81 %

Dans votre situation de proche aidant, ressentez-vous que vous êtes un partenaire pour les services de santé et de services sociaux?

Oui	Non	Pas assez	Pas important pour moi
52 %	8 %	30 %	9 %

Dans votre situation de proche aidant, ressentez-vous que vous êtes un partenaire pour les services des organismes communautaires?

Oui	Non	Pas assez	Pas important pour moi
38 %	21 %	22 %	20 %

Compréhension de la maladie

La majorité des répondants (79%) déclarent bien comprendre le processus de la maladie de leur aidé.

Est-ce que vous comprenez le processus de la maladie de votre aidé?

Oui	Non	Pas assez	Pas important pour moi
79 %	0 %	21 %	0 %

Besoins et attentes des proches aidants quant à l'offre de services

Services à domicile

Une grande proportion de proches aidants considère ne pas avoir besoin des services à domicile.

Parmi les répondants qui ont coché ces colonnes : « Ne reçoit pas, mais aimerait recevoir; Sur une liste d'attente; Reçoit insuffisamment. », 35% demandent du dépannage, 32% demandent du gardiennage/présence-surveillance, 23% demandent des soins médicaux, 21% demandent des services de réadaptation, 20% demandent des soins d'hygiène, 17% demandent de l'entretien ménager et préparation de repas, et 14% demandent la popote roulante.

Pour chaque service à domicile offerts par votre CLSC, par des organismes communautaires ou autres : cochez pour chaque service, la ou les case(s) qui correspondent à votre situation. (Réponses en %)

Services à domicile offerts à l'aidé	Ne reçoit pas, car pas besoin	Ne reçoit pas, mais aimerait recevoir	Sur une liste d'attente	Reçoit insuffisamment	Reçoit suffisamment
Soins médicaux	25	7	0	16	50
Services de réadaptation	52	11	1	9	19
Soins d'hygiène	32	9	1	10	42
Entretien ménager et préparation de repas	32	5	1	11	40
Gardiennage/présence-surveillance (répit)	36	19	2	11	15
Dépannage (pour les urgences). Ex. : le proche aidant est à l'hôpital.	40	28	1	6	10
Popote roulante	72	11	0	3	7

Les ressources qui procurent des services à domicile aux proches aidants sont variées. Le CSLC contribue dans une large part à l'aide aux bénéficiaires. Le proche aidant lui-même est responsable des tâches domestiques dans une proportion de 40 % et donne les soins d'hygiène dans une proportion de 32 %.

Dans la liste de ces services à domicile, à quelle(s) ressource(s) avez-vous recours? (Réponses en %)

Services à domicile offerts à l'aidé	CLSC	Organisme communautaire	Famille et proches	Moi-même	Autre	Ne reçoit pas
Soins médicaux	50	1	8	11	11	17
Services de réadaptation	19	2	1	3	2	60
Soins d'hygiène	36	3	3	32	4	19
Entretien ménager et préparation de repas	5	24	7	40	8	16
Gardiennage/présence-surveillance (répit)	11	5	14	20	8	40
Dépannage (pour les urgences). Ex. : le proche aidant est à l'hôpital.	7	2	22	10	8	45
Popote roulante	3	3	0	6	1	80

La majorité des répondants affirment pouvoir bien joindre les ressources durant les heures de bureau.

Dans votre situation de proche aidant, considérez-vous que vous pouvez joindre facilement, durant les heures de bureau, les différentes ressources des services de santé et de services sociaux?

Oui	Non	Pas assez	Pas important pour moi
66 %	10 %	23 %	2 %

Dans votre situation de proche aidant, considérez-vous que vous pouvez joindre facilement, durant les heures de bureau, les différentes ressources des organismes communautaires?

Oui	Non	Pas assez	Pas important pour moi
43 %	12 %	25 %	20 %

Services de support psychologique et social

La majorité des répondants affirment ne pas avoir besoin d'aide au chapitre du support psychologique et social. Une proportion assez élevée indique qu'elle aimerait en recevoir ou qu'elle en reçoit insuffisamment. Il s'agit du service d'écoute, d'aide et de référence à 31%, le soutien de groupe, conférences ateliers, croissance personnelle à 31%, le support psychologique professionnel à 26%, et le support spirituel à 20%. Une moindre proportion prétend recevoir suffisamment de ces services.

Dans la liste des services de support psychologique et social offerts par votre CLSC, par des organismes communautaires ou autres : cochez pour chaque service, la ou les case(s) qui correspondent à votre situation. (Réponses en %)

Services de support psychologique et social	Ne reçoit pas, car pas besoin	Ne reçoit pas, mais aimerait recevoir	Sur une liste d'attente	Reçoit insuffisamment	Reçoit suffisamment
Support psychologique professionnel	61	20	0	6	11
Service d'écoute, d'aide et de référence	47	23	0	8	22
Soutien de groupe, conférences, ateliers, croissance personnelle, etc.	59	23	0	8	8
Support spirituel	56	14	0	6	17

La majorité des répondants qui utilisent ces services les reçoivent du CLSC, et dans une moindre proportion de la famille et des proches.

Dans la liste des services de support psychologique et social, à quelle(s) ressource(s) avez-vous recours? Cochez pour chaque service, la ou les case(s) qui correspondent) à votre situation. (Réponses en %)

Services de support psychologique et social	CLSC	Organisme communautaire	Famille et proches	Autre	Ne reçoit pas
Support psychologique professionnel	33	0	9	3	47
Service d'écoute, d'aide et de référence	33	1	15	3	40
Soutien de groupe, conférences, ateliers, croissance personnelle, etc.	11	0	2	7	68
Support spirituel	2	2	11	8	65

Services de transport

Nombre de kilomètres entre la résidence de l'aidé et les points de services principaux

0-5 km	6-10 km	11-15 km	16-20 km	21-30 km	31-40 km	41-50 km	51-100 km
54 %	10 %	15 %	3 %	10 %	3 %	0 %	5 %

La majorité des proches aidants n'ont pas besoin des services de transport pour leur aidé. Il pourrait s'agir de proches aidants qui pouvoient eux-mêmes au transport de leur aidé.

Parmi les répondants qui demandent ces services (ceux qui indiquent : ne reçoit pas, mais aimerait en recevoir ou reçoit insuffisamment), le transport d'accompagnement est demandé par 21% des répondants, le transport collectif est demandé par 16%, le transport adapté est demandé par 15%, et le covoiturage par 12%.

Dans la liste des services de transport offerts par votre CLSC, par des organismes communautaires ou autres : cochez pour chaque transport, la ou les case(s) qui correspondent à votre situation. (Réponses en %)

Service de transport	Ne reçoit pas, car pas besoin	Ne reçoit pas, mais aimerait recevoir	Reçoit insuffisamment	Reçoit suffisamment	Problème avec les horaires
Transport adapté	59	10	5	14	5
Transport collectif	58	11	5	7	5
Covoiturage	35	6	6	34	6
Transport d'accompagnement	57	20	1	9	0

L'information

Les résultats sont ici très partagés. Les colonnes « Ne reçoit pas, mais aimerait recevoir et Reçoit insuffisamment » révèlent que les sujets touchant les programmes gouvernementaux (66% des répondants), les services de dépannage (51%), la santé mentale et physique/éviter l'épuisement (51%), et le processus de deuil (46%) arrivent en tête de liste.

Dans la liste des sujets d'information : cochez pour chaque sujet d'information, la ou les case(s) qui correspondent à votre situation. (Réponses en %)

Sujet d'information	Ne reçoit pas, car pas besoin	Ne reçoit pas, mais aimerait recevoir	Reçoit insuffisamment	Reçoit suffisamment
Soins médicaux, état de santé de l'aidé	7	8	24	60
Maladie de l'aidé	7	15	19	57
Services du CLSC	7	8	18	65
Services communautaires	32	14	26	25
Programmes gouvernementaux	10	32	34	18
Ressources disponibles en services à domicile	5	19	24	48
Services de répit	23	19	23	34
Services d'hébergement temporaire	28	20	24	25
Services de dépannage	18	28	23	26
Relation d'aide avec l'aidé	13	24	19	40
Santé mentale et physique, éviter l'épuisement	16	36	15	32
Processus du deuil	25	27	19	15

La majorité des proches aidants reçoivent leur information de la part du personnel médical. Le gouvernement est un dispensateur important d'information sur les programmes gouvernementaux. La famille et les proches sont aussi une source non négligeable d'information pour les proches aidants.

Dans la liste des sujets suivants, à quelle(s) ressource(s) avez-vous recours pour obtenir les informations? Cochez pour chaque sujet, la ou les case(s) qui correspondent à votre situation. (Réponses en %)

Sujet d'information	Personnel médical	Organismes communautaires	Famille et proches	Gouvernement	Autre
Soins médicaux, état de santé de l'aidé	72	1	5	0	8
Maladie de l'aidé	67	2	9	0	13
Services du CLSC	77	0	5	1	1
Services communautaires	35	7	15	0	3
Programmes gouvernementaux	16	1	6	27	9
Ressources disponibles en services à domicile	60	8	6	1	5
Services de répit	41	5	7	0	7
Services d'hébergement temporaire	47	1	5	0	6
Services de dépannage	31	2	14	0	7
Relation d'aide avec l'aidé	26	1	15	0	6
Santé mentale et physique, éviter l'épuisement	32	1	16	0	8
Processus du deuil	23	1	8	0	8

Considérez-vous que vous avez un accès satisfaisant à de l'information qui pourrait vous aider comme proche aidant?

Oui	Non
72 %	28 %

Les technologies

Cette section de l'enquête sert à déterminer quelle est la proportion des proches aidants qui a à sa disposition les moyens de communiquer ou qui peut recevoir de l'information à son domicile par l'entremise des réseaux de diffusion.

Près de 100% des répondants possèdent les appareils leur permettant de recevoir de l'information publique (télévision et radio) et ont le téléphone, alors qu'environ la moitié des répondants considèrent ne pas avoir besoin de cellulaire, d'ordinateur ou de l'internet.

Voici une liste d'appareils. Pour chacun d'eux, cochez la ou les case(s) qui correspondent à votre situation. (Réponses en %)

Appareils	Je n'en possède pas, car pas besoin	Ne possède pas, mais j'aimerais l'avoir	Je possède
Télévision	0	0	100
Radio	1	0	99
Téléphone	0	0	100
Cellulaire	58	3	39
Ordinateur	43	10	47
Internet	50	11	38

Perception des proches aidants quant aux services offerts

Une bonne proportion des proches aidants est relativement satisfaite des services offerts, en général, sur le territoire. Ces répondants affirment ne pas éprouver de difficultés dans leur condition de proche aidant et leur réseau social (famille et proches) les aident dans leurs tâches à l'égard de l'aidé. Ces proches aidants se disent aussi bien informés et lorsqu'un besoin d'information se fait sentir, ils sont en mesure de trouver leur information sans trop de difficulté.

Toutefois, une moindre proportion de proches aidants éprouve présentement de la difficulté dans sa condition et pour ces personnes, le cri d'alarme se fait sentir. C'est la minorité qui a besoin d'une aide concrète et immédiate... Pour ces proches aidants, les services sont inadéquats, insuffisants et, dans bien des cas, ils ne savent pas où s'orienter. Il y aurait lieu de se questionner sur leurs connaissances des services qui existent. Est-ce un manque d'information? Ces mêmes proches aidants souffrent souvent d'épuisement et plusieurs ressentent de l'isolement.

Le réseau de la santé et des services sociaux est perçu comme étant le principal dispensateur de services par les proches aidants. La satisfaction de ceux-ci est relativement bonne.

Les services offerts par les organismes communautaires sont mal connus des proches aidants. Ce phénomène s'explique, en partie, par le fait que les organismes communautaires peuvent différer d'une MRC à l'autre.

Une certaine proportion des proches aidants perçoit un manque de concertation et de communication entre les différents dispensateurs de services dans sa MRC et sur le territoire.

Situation à corriger sur le territoire

Selon les résultats obtenus, plusieurs faits ont été relatés concernant des situations à corriger. Aussi, certains éléments sont ressortis régulièrement. Exemple : le manque d'information, le manque d'écoute, les services sont trop chers, etc. De façon générale, les proches aidants considèrent qu'il faut corriger ces situations :

- améliorer la concertation et la communication entre les ressources;
- améliorer l'information publique destinée aux proches aidants;
- mettre des ressources en place pour recevoir plus de répit et d'écoute.

Solutions suggérées quant à l'offre de services

- Regrouper les proches aidants
- Créer une association pour revendiquer le statut de proche aidant et du soutien financier
- Instaurer une banque de ressources privées (gardiennage)
- Instaurer une banque de ressources bénévoles (gardiennage)

Groupe de discussions focalisées

Le lundi 17 mars 2009 : Matane, 8 participants

Le lundi 6 avril 2009 : Rivière-du-Loup, 3 participants

Le lundi 6 avril 2009 : Rimouski-Neigette, 4 participants

Nombre total de participants : 15 proches aidants

Genres : 11 femmes et 4 hommes

Note : toutes les affirmations venant des participants sont citées au MASCULIN pour ne pas permettre l'identification des répondants.

Besoins et attentes des proches aidants quant à l'offre de services

Services à domicile (soins, présence-surveillance, dépannage, tâches domestiques)

Parmi ces participants, une forte proportion de proches aidants se sentent dépassés par les responsabilités liées à leur condition de proche aidant. Les services à domicile sont perçus comme étant du répit.

Participant : « Lorsque l'aide domestique vient faire le ménage à la maison, je peux sortir et aller prendre l'air. J'en profite un peu, c'est mon seul moment de répit. »

Participant : « Si je n'ai pas à donner le bain, ça m'aide et ça me fait au moins ça de moins... »

Interprétation : les soins prodigués à l'aidé semblent appréciés par ces proches aidants qui se sentent soulagés de certaines tâches. Aussi, lorsqu'un proche aidant ne se sent pas dépassé par les responsabilités, il considère ne pas avoir besoin de ces services à domicile ou alors, il les utilise partiellement.

Les services de soutien à domicile offerts par le CLSC semblent satisfaire les participants, mais ils réclament des centres de jour 52 semaines par année.

Participant : « Pour moi, le centre de jour me procure du répit, mais lorsqu'arrive l'été, fini!... Plus possible! C'est frustrant. »

Services de support psychologique et social

Certains proches aidants affirment ne pas avoir besoin de services de support psychologique, car ils se sentent relativement bien dans leur condition de proche aidant.

Les services de support psychologique sont absents, selon les autres proches aidants qui veulent être écoutés. Ils réclament une ligne d'écoute téléphonique.

Participant : « Nous aurions besoin d'être écoutés et compris, sans être jugés, à n'importe quelle heure, aussitôt que nous en ressentons le besoin... Des fois, ça peut être la nuit que nous ayons besoin d'une personne à qui parler. »

Participant : « *Moi, j'aimerais parler avec une personne compétente qui pourrait me diriger et me conseiller aussi. Je ne veux pas toujours déranger mes proches et ma famille avec mon chialage. J'ai besoin d'une personne étrangère qui ne me jugera pas.* »

Interprétation : la majorité des répondants affirment ne pas avoir l'occasion d'échanger sur leur situation et près de la moitié se sentent isolés dans leur situation de proche aidant.

Participant : « *Lorsqu'il y avait un service d'échanges et de discussions ici, je venais toujours pour partager. Maintenant, il n'y a plus ce service... Ça me manque.* »

D'autres se sentent vraiment épuisés physiquement et moralement.

Participant : « *Je ne sais plus quoi faire... Des fois, j'en viens à avoir des pensées méchantes envers mon aidé et ça me fait sentir coupable.* »

Interprétation : la question de l'épuisement est très sensible. Lorsqu'un proche aidant se retrouve dans une situation avancée d'épuisement, des pensées négatives font surface. Un état de détresse psychologique s'empare du proche aidant. (Selon les affirmations recueillies des témoins.)

La question suivante a été posée à trois participants à brûle-pourpoint durant la discussion: « Avez-vous déjà songé au suicide? » Les réponses ont été les suivantes :

Participant : « *Oui... Il y a des matins où je me lève et que ça ne va vraiment pas...* » (Larmes)

Participant : « *J'étais tellement rendu au bout du rouleau que j'en suis venu à planifier mon suicide. Je savais que pour ne pas me manquer, il fallait soit me tirer une balle dans la tête ou me pendre. J'ai opté pour la pendaison et j'ai tout préparé. À la dernière minute, j'ai cessé mon geste par amour, car j'avais un jeune enfant à l'époque.* »

Participant : « *Oui, j'y ai pensé... J'y pense encore parfois, car je n'en peux plus! Ça fait des années que ça dure...* » (Larmes)

La question suivante a été posée durant la discussion : « Vous est-il déjà arrivé de souhaiter la mort de votre aidé? » Les réponses ont été les suivantes :

Participant : « *Des fois, j'en viens à souhaiter que mon aidé arrête de souffrir... Oui, j'ai déjà souhaité sa mort, car je ne suis plus capable de la voir souffrir, c'est trop dur psychologiquement...* »

Participant : « *Oui, il m'est déjà arrivé de le penser... Mais je me suis senti coupable. C'était dans un moment de découragement.* »

Note : la majorité des participants affirment qu'un centre de soutien est un service nécessaire pour eux. Ils souhaitent un endroit où ils pourraient être écoutés, conseillés et soutenus.

Interprétation : la reconnaissance et le respect des proches aidants ne sont pas reconnus à leur juste valeur, selon eux. Près de 60 % des participants considèrent ne pas avoir d'aide ou de support de leur famille (ou si peu); ils se sentent souvent démunis face à cette situation.

L'information

Les sujets d'information n'ont pas été clairs à la majorité des participants, comme s'ils ne savaient pas le type d'information dont ils ont besoin. Lors de ces rencontres, il a fallu préciser les sujets, la forme de diffusion, etc.

La majorité des participants affirment que l'information est trop dispersée.

Participant : « À part le CLSC, il n'y a aucun endroit où s'informer. On ne connaît pas nos droits, ni les services qui existent, etc. Le CLSC ne sait pas tout non plus! C'est limité. »

Interprétation : la totalité des participants sont d'avis qu'il faudrait un guichet unique pour les proches aidants, un seul endroit où l'information serait diffusée et où ils pourraient s'informer. Le service d'accompagnement et un suivi de leur démarche est aussi jugé comme très important pour certains.

Participant : « Ce n'est pas compliqué, ça prendrait juste un numéro, un endroit où on saurait tout pour les proches aidants! Une centrale ou un pivot de l'information. »

Interprétation : il ressort de ces rencontres que les proches aidants qui sont au fait des actualités et à l'aise dans les démarches administratives se disent bien informés. S'ils ont besoin d'une information, ils savent où aller la chercher et la trouve. Par contre, environ 50 % des participants ne sont pas toujours à l'aise dans les démarches et se disent mal informés.

Participant : « On tourne en rond, des fois. Les personnes ne sont pas compétentes au CLSC ou ailleurs. Ils ne nous répondent pas clairement et ne comprennent pas nos besoins. »

Transport

Interprétation : le transport n'est pas un problème pour environ la moitié des proches aidants. Ils accompagnent eux-mêmes leur aidé à ses rendez-vous médicaux ou ailleurs. Pour d'autres, le transport collectif est nettement insuffisant et présente des problèmes d'horaires.

Soutien financier

Interprétation : selon la majorité des participants, le peu d'aide financière reçue est un problème majeur pour les proches aidants. La perte de salaire est catastrophique pour certains et cela est une cause de stress énorme.

Participant : « Si on pouvait reconnaître mon travail comme proche aidant, au moins... Si je pouvais recevoir un salaire pour le temps que je consacre à mon aidé, ça irait mieux dans tous les sens. »

Interprétation : les programmes gouvernementaux sont relativement bien connus des participants. Les crédits d'impôt sont traités par leur professionnel et il n'y a pas de problèmes dans le traitement de leurs crédits.

Perception des proches aidants concernant leur situation et les services offerts

En général, les services des CLSC sont appréciés par les proches aidants une fois que leur aidé est « entré dans le système », comme ils disent. L'accès aux services peut être parfois long, selon ces mêmes participants. Les services d'aide à la vie domestique et des centres d'action bénévole sont généralement bien perçus par les participants. Ils croient toutefois qu'il y a un manque de ressources dans ces organismes.

Les participants n'ont pas soulevé d'opinion sur l'Association du cancer de l'Est du Québec ou la Société Alzheimer Bas-Saint-Laurent. La perception vis-à-vis ces organismes n'a donc pas été considérée lors de ces rencontres.

Les proches aidants qui ont été rencontrés sont unanimes sur ce point : ils n'ont pas assez de répit et ne ressentent pas de reconnaissance dans leur statut de proche aidant. 75 % de ceux-ci utilisent un ou plusieurs services à domicile qui sont disponibles, mais ils ressentent tout de même de l'insatisfaction par rapport à l'insuffisance de l'aide apportée. D'autres participants ont le sentiment de n'avoir aucun répit et qu'on n'offre pas les services nécessaires à leur condition de proche aidant.

Les participants affirment ne pas avoir d'écoute et de compassion lorsqu'ils en ressentent le besoin immédiat ou lorsqu'ils vivent une situation de détresse.

Ils affirment qu'il n'y a pas assez de concertation entre les différents organismes et le CLSC en ce qui les concerne. Selon eux, ils doivent se disperser partout pour les services dont ils ont besoin et pour obtenir de l'information.

Situation à corriger sur le territoire

Selon les participants des groupes de discussions focalisées :

1. le répit est nettement insuffisant;
2. ils n'ont pas d'écoute ni de support adéquat;
3. l'information est dispersée et difficile à obtenir;
4. l'aide financière est insuffisante.

Solutions suggérées quant à l'offre de services

1. Augmenter les services de gardiennage, de présence-surveillance.
2. Instaurer un centre de soutien où on pourra échanger, partager et obtenir du support.
3. Instaurer une centrale téléphonique (guichet unique) où on pourra obtenir de l'aide.

Conclusion des groupes de discussions focalisées

Les participants ont apprécié ces rencontres. Ils en ont profité pour s'exprimer avec sincérité sur leur difficile réalité. Ces discussions ont fait ressortir des cris du cœur. Les émotions ont été présentes tout au long de ces entretiens.

Tous les participants ont eu le réflexe naturel de parler de la situation de leur aidé et de s'oublier continuellement lors de ces discussions. L'aidé devient le centre et eux, ils ne sont que le support d'aide. Une réflexion doit être portée sur cet état de fait, car il devient nécessaire de redonner aux proches aidants leur identité propre.

Entrevue individuelle

Suzanne, proche aidante 1

Pour les besoins de la transcription du résumé de cette entrevue, nous appellerons la proche aidante « Suzanne » pour préserver son anonymat.

Durée de l'entretien : 90 minutes

Vécu d'une proche aidante

Suzanne est une proche aidante dans la soixantaine et elle prend soin de sa mère depuis 9 ans.

Elle est très attachée à celle-ci et entretient une relation étroite avec elle, qui habite dans une résidence privée. Suzanne s'occupe des commissions, des rendez-vous médicaux et des visites chez le médecin ou à l'hôpital. Elle doit aussi s'assurer que sa mère a tout ce qu'il lui faut à sa résidence.

Suzanne rend visite à sa mère tous les jours, car celle-ci y tient. La dame s'ennuie et ne semble pas trouver un environnement social satisfaisant dans sa résidence qui ne compte que quelques bénéficiaires. En plus des visites quotidiennes, Suzanne reçoit des appels téléphoniques de sa mère à chaque jour. Suzanne affirme que sa mère dépend d'elle et que ses responsabilités vis-à-vis celle-ci sont énormes.

Suzanne a des frères et sœurs qui habitent à l'extérieur de la région. Elle se retrouve donc seule avec les tâches reliées à sa condition de proche aidante. Suzanne affirme n'avoir aucune aide; elle n'a pas de support ni d'écoute dans son réseau social.

À la question posée: « Quel serait, selon elle, le support qui l'aiderait? », elle répond : « *J'aimerais être dégagée une journée par semaine pour avoir du répit. J'aimerais que cette journée-là, ce ne soit pas moi qui aille rendre visite à ma mère et que mon téléphone ne sonne plus pendant une journée entière.* » Suzanne avoue également que sa mère est « gâtée » et qu'elle-même, ne sait pas dire « non ».

Suzanne aimerait aussi que quelqu'un puisse prendre la relève, à l'occasion, pour amener sa mère à ses rendez-vous médicaux. Suzanne est fatiguée d'aller à l'hôpital. Elle déteste arpenter ces couloirs où la maladie est partout, selon elle. « *Je n'aime pas ça, la maladie, moi. Même quand je suis chez le médecin avec ma mère, je peux parfois pleurer lorsqu'il parle de la maladie de ma mère. Je trouve ça très lourd de devoir aller à l'hôpital.* »

À la question : « Comment vous sentez-vous dans votre situation de proche aidante? » Suzanne répond : « *Je me sens écrasée. Je suis au bout du rouleau... Je suis épuisée, je ne reçois pas d'aide et je suis « tannée » d'avoir toujours la même m... routine!* » Suzanne renchérit : « Je pense souvent à ma mère et je suis toujours inquiète!
»

Suzanne avoue qu'à cause de sa condition de proche aidante, elle a dû retarder une intervention chirurgicale qui devrait être pratiquée sur elle afin de prendre soin de sa mère. Elle répète, à plusieurs reprises durant l'entrevue, qu'elle est épuisée...

À la question posée : « Que pensez-vous des services présentement offerts pour vous comme proche aidante? », Suzanne répond : « J'aimerais juste féliciter le CLSC... Ils sont merveilleux et ils aident bien ma mère. J'apprécie leur aide. »

Note de la responsable de l'enquête - Remarquez qu'à une question posée sur des services destinés à Suzanne comme proche aidante, elle répond par des services destinés à sa mère...

À la question posée : « Que pensez-vous de l'éventualité de la mort de votre mère? » Suzanne pose un regard surpris. Elle réfléchit un instant. Suzanne devient troublée et hésite à répondre. Elle finit par relever la tête, affichant une mine désespérée... Les yeux pleins de larmes, elle avoue : « Des fois, j'en viens à souhaiter que le Bon Dieu vienne la chercher.... Pour moi, ce serait comme une délivrance...» Suzanne affirme qu'elle est prête à vivre le deuil à venir. La souffrance de sa mère la « tire », pour utiliser ses propres mots.

À lire les propos de Suzanne, on pourrait croire que sa mère est très malade, mais pourtant, il n'en est rien. Sa mère est une dame âgée habitant dans une résidence privée, avec les petits inconforts ressentis par toute personne de son âge. Cet état de fait révèle la détresse et les perceptions de Suzanne dans sa condition de proche aidante.

L'autre partie de l'entrevue se rapportait aux besoins des proches aidants et aux services à offrir.

Suzanne affirme :

- bien comprendre le processus de la maladie de son aidée;
- ne pas avoir accès à des services qui lui offrent l'occasion d'échanger sur sa situation;
- se sentir seule ou isolée dans sa condition de proche aidante;
- lui arriver très souvent de ressentir de l'épuisement;
- participer à un groupe d'entraide pour proches aidants; pour elle, un tel groupe devrait répondre au besoin d'écouter; elle fait la remarque suivante : « Moi, je ne suis pas à l'aise dans les grands groupes. Il devrait y avoir aussi des petits groupes où le dialogue serait meilleur. »;
- la société, le réseau de la santé, les deux gouvernements du Québec et du Canada ne reconnaissent pas son statut de proche aidante;
- les organismes communautaires reconnaissent son statut de proche aidante;
- ne pas ressentir qu'elle est une partenaire et qu'elle peut choisir elle-même ses services et ce, autant dans le réseau de la santé que dans les organismes communautaires;
- ne pas pouvoir joindre facilement le réseau de la santé et les organismes communautaires durant les heures de bureau.

À la question visant à identifier les trois besoins prioritaires des proches aidants, Suzanne suggère :

1. recevoir de l'aide immédiate au moment où on en a besoin (répit);
2. obtenir de l'écoute (par un autre proche aidant);
3. être reconnu officiellement dans tout le système de la société comme un proche aidant.

Conclusions de l'entrevue

Suzanne fait confiance au système pour trouver des solutions aux proches aidants. Elle considère que le CLSC offre des services de qualité.

Suzanne affirme être dans un état d'épuisement et demande de l'aide désespérément. Elle en est venue à « souhaiter » la mort de son aidée. Cette proche aidante croît qu'en donnant des soins à sa mère, c'est elle-même que l'on soulage.

Pendant l'entrevue, il a été nécessaire de ramener les besoins réels à ceux de Suzanne, car celle-ci n'identifiait que les besoins de sa mère et les services qui aideraient celle-ci. Suzanne s'est oubliée tout au long de l'entretien.

Entrevue individuelle

Sylvain, proche aidant 2

Pour les besoins de la transcription du résumé de cette entrevue, nous appellerons le proche aidant « Sylvain » pour préserver son anonymat.

Durée de l'entretien : 30 minutes

Vécu d'un proche aidant

Sylvain est très attentionné avec sa mère qu'il aide depuis huit ans. Il affirme qu'il fait tout pour sa mère et qu'il est toujours aux petits soins avec elle. Avant, il habitait à l'extérieur, mais il a choisi d'emménager avec sa mère dans le but de mieux s'en occuper. Sylvain s'est trouvé un autre emploi dans la région. Cette adaptation n'a pas été facile pour lui. C'est par amour qu'il fait tout cela, mais il avoue manquer d'aide et ressent de l'épuisement.

Sylvain demande juste du répit... Deux semaines par année seraient suffisantes pour lui. Il ne considère pas sa demande exigeante. Cela l'aiderait à lâcher prise et le ressourcerait.

À la question sur les genres d'activités souhaités, il répond : « *Rien de compliqué... Pourquoi pas une journée de détente, de temps en temps, comme dans un centre de santé : un bon massage, une séance chez l'esthéticienne, etc.? Pourvu que, pendant toute cette journée, ce soit uniquement de moi qu'on s'occupe...* », ajoute-t-il en souriant.

Sylvain déplore que les services du centre de jour cessent leurs activités l'été. « *Comme il fait beau, j'apprécierais bien d'avoir du répit pendant cette belle période, mais cela n'est pas possible.* » Il explique que l'absence d'un guichet unique fait toute la différence dans les démarches qui sont entreprises par les proches aidants : « Ça nous prendrait un seul numéro de téléphone. On pourrait nous écouter lorsqu'on a besoin de parler... Il faudrait du personnel compétent qui nous donnerait toute l'information dont on a besoin ainsi que pour nous conseiller et nous diriger vers les bonnes ressources. Mais, surtout nous ÉCOUTER. Ce serait le but premier de ce numéro de téléphone. »

Conclusions de l'entrevue

- Sylvain perçoit une absence de services de répit. Il ne connaît pas les services d'hébergement temporaire. Il a besoin d'être informé.
- Sylvain exprime le besoin d'un guichet unique et d'un seul numéro pour les proches aidants.

Entrevue individuelle

Lucille, proche aidante 3

Pour les besoins de la transcription du résumé de cette entrevue, nous appellerons la proche aidante « Lucille » pour préserver son anonymat.

Durée de l'entretien : 30 minutes

Vécu d'une proche aidante

Lucille a 75 ans. Elle est devenue une proche aidante en 1985, suite au cancer de son premier mari. Elle s'est aussi occupée de sa mère de 1987 à 1992 et de son père de 1987 à 2000. Aujourd'hui, Lucille s'occupe de son deuxième mari qui a aussi le cancer. Lucille a elle-même traversé la maladie, car elle est en rémission d'un cancer de la gorge et du cerveau. Les propos de cette femme font ressortir une certaine réalité qui est frappante : les proches aidants ne demandent pas tous de l'aide...

La présence de Lucille pendant la maladie de son premier mari a été sans relâche. La proche aidante est demeurée 24 heures par jour avec son mari, sept jours par semaine. La raison s'explique par le fait que son mari refusait systématiquement de rester avec une autre personne qu'elle. Au plus fort de la maladie, même en état de faiblesse physique, Lucille a accompagné son mari et son beau-père. Même pendant qu'elle faisait les courses, les deux hommes l'attendaient dans l'auto. Pour Lucille, s'occuper de son mari et de ses parents était tout naturel. Elle ne s'est jamais plainte et s'est toujours bien tenue debout, selon ses dires.

Lucille n'a jamais reçu de services d'aucune sorte jusqu'à aujourd'hui, à l'âge de 75 ans... Étonnant? Pas pour Lucille. *« Je n'ai jamais eu besoin d'aide, encore. J'ai toujours fait mes affaires toute seule! », lance-t-elle avec fierté. « Mais là, je commence à penser à demander des services pour l'entretien ménager. » Suite à la remarque qu'elle pourrait aussi faire préparer ses repas, elle répond : « Bien non! Je suis encore capable de faire mes repas. »* À la question posée pour savoir pourquoi elle n'a utilisé de services jusqu'à ce jour, voici sa réponse : *« Je ne veux pas prendre la place des autres qui en ont plus besoin que moi. »*

Mais comment a-t-elle fait pour ne pas être épuisée pendant toutes ses années? Sa réponse est la suivante : *« Oh, j'ai déjà été fatiguée pendant la période de mon cancer. J'étais épuisée, oui. Mais je n'avais plus la force de demander de l'aide, malheureusement. »*

À la question consistant à connaître les services qui répondraient bien aux besoins des proches aidants, Lucille répond : *« De l'aide psychologique. Nous faire PARLER, surtout. Ça peut être un autre sujet aussi, car des fois, ça fait du bien de parler d'autre chose, mais pas nécessairement dans des grands groupes, car c'est trop gênant d'aller pleurer et raconter sa vie devant les autres. Mais des fois, il y en a des moins gênés qui commencent à parler et après, les autres débloquent... D'ailleurs, une fois qu'on est débloqué, ça fait beaucoup de bien... »*

Est-ce qu'un centre de soutien a changé la vie de Lucille? Sa réponse est sans équivoque : *« Pour moi, ça fait toute la différence. Ce groupe de soutien me remonte le moral et m'encourage. Une fois, j'ai eu peur de faire une dépression pendant le deuil de mon premier mari en 1991. Sans le groupe de soutien, j'aurais traîné ma peine et conservé ma faiblesse... Ce groupe d'amies me forçait à sortir de la maison. Si je n'avais pas eu mes amies, j'aurais sûrement fait une dépression.»*

À savoir si Lucille a reçu toute l'information nécessaire comme proche aidante, elle répond : « *Nous avons un bon médecin de famille. Il nous explique tout et il m'offre régulièrement de l'aide, comme les services à domicile.* »

Comme Lucille prévoit demander des services prochainement, la question suivante lui a été posée : « Où allez-vous aller pour connaître les services destinés aux proches aidants? » « *Au centre de soutien, on m'a donné un guide des services, répond-elle. Mais là, je sais qu'il y en a un nouveau et je vais aller le chercher. Si ce n'est pas assez, je vais aller au CLSC.* »

Lucille affirme aussi que son groupe de soutien lui procure beaucoup d'information : « *Il y a de la formation et on nous explique beaucoup de choses, dont sur les programmes. Moi, j'y vais toujours, car il faut se rafraîchir la mémoire!* »

À la question suivante : « Quelles sont les raisons, selon vous, pour lesquelles des proches aidants peuvent hésiter à demander de l'aide? » « Bien peut-être que moi, je ne voyais pas que j'avais besoin d'aide et c'est sûrement le cas pour d'autres, indique-elle. On s'oublie et on ne voit plus l'aide que l'on a besoin. C'est trop naturel de prendre soin de notre famille. Peut-être aussi que j'étais trop orgueilleuse? », termine-t-elle avec humour.

L'entretien s'est ainsi terminé. Avant de quitter, Lucille a ajouté, à la dernière minute : « *Savez-vous comment j'ai pu garder mon bon moral toutes ces années? Lorsque je pleurais, j'ai lu une pensée : quelle que soit la peine que tu as, n'essaie pas de retenir tes larmes et pleure... Mais vis ta vie comme la personne aimée aurait voulu que tu vives...*

Lucille a conclu sur cette phrase : « *Vous savez, un aidant naturel ne doit pas s'arrêter de vivre! Il faut continuer d'exister et de vivre heureux quand même!* »

Conclusions de l'entrevue

- Sensibiliser les gens et leur faire reconnaître qu'ils sont des proches aidants. Ils n'admettent pas tous qu'ils sont des proches aidants, car c'est trop naturel d'aider une personne aimée.
- Lucille est consciente qu'il y a du travail à faire afin que certains proches aidants réalisent qu'ils sont dans une situation fragile et qu'ils peuvent demander de l'aide, sans en être gênés.
- Un groupe de soutien peut faire une différence dans la vie d'un proche aidant.
- Une écoute individuelle est importante.

II. Discours des intervenants

Perception des intervenants quant à la situation des proches aidants

La perception des intervenants quant à la situation des proches aidants a été validée ici par les questionnaires. Ces données quantitatives reflètent les tendances qui sont ressorties de manière plus spécifique dans le processus de l'étude.

Besoin d'échanges et de partage

Parmi les intervenants, 63% affirment que les proches aidants ont accès à des services leur permettant d'échanger avec d'autres personnes. 68% d'entre-eux disent que les proches aidants qui souffrent d'isolement ont accès à des services qui peuvent les aider. Aussi : malgré les services disponibles et accessibles, 61% de ces intervenants (38% + 23%) croient que les proches aidants souffrent tout de même d'isolement dans une proportion de 51 à 100%.

Est-ce que les proches aidants ont accès à des services structurés qui leur permettent d'échanger sur leur situation avec d'autres personnes?

Oui	Non
63 %	38 %

Est-ce que les proches aidants souffrant d'isolement ont accès à des services qui peuvent les aider à sortir de cette situation?

Oui	Non
68 %	32 %

Selon une approximation, quel pourcentage des proches aidants se sentent seuls ou isolés?

Pourcentage	% des répondants
0-25 %	10
26-50 %	29
51-75 %	38
76-100 %	23

82% des intervenants interrogés (32% + 50%) croient que les proches aidants souffrent très souvent d'épuisement dans une proportion de 51 à 100%. Pourtant, selon 67% des intervenants, les proches aidants ont accès à des services leur permettant de sortir de cette situation d'épuisement. La cause serait la suivante, selon eux : beaucoup de proches aidants tardent à demander de l'aide.

Est-ce que les proches aidants souffrant d'épuisement ont accès à des services qui peuvent les aider à sortir de cette situation?

Oui	Non
67 %	33 %

Selon une approximation, quel pourcentage des proches aidants se sentent très souvent épuisés?

Pourcentage	% de répondants
0-25 %	0
26-50 %	18
51-75 %	32
76-100 %	50

100% des intervenants considèrent qu'un groupe de soutien et d'entraide est important pour les proches aidants.

Croyez-vous que les groupes de soutien et d'entraide sont importants pour les proches aidants?

Oui	Non
100 %	0 %

D'après vous, à quels besoins et attentes devrait répondre un groupe d'entraide?

- Écoute
- Échanges
- Information
- Soutien et compréhension
- Service de gardiennage
- Transport

Reconnaissance du statut de proche aidant

La majorité des intervenants (80%) estiment que les proches aidants sont reconnus par le réseau de la santé et des services communautaires. Près de 52% des intervenants croient que la société ne reconnaît pas les proches aidants tandis que 48% affirme le contraire. Et selon la majorité des intervenants, les deux paliers de gouvernements (fédéral et provincial) ne reconnaissent pas le statut des proches aidants.

Par ailleurs, 52% des intervenants affirment que les proches aidants ne sont pas « assez » considérés comme des partenaires pour les réseaux de la santé et des services sociaux ainsi que des services communautaires.

Croyez-vous que le statut de proche aidant est reconnu officiellement par : (Réponse en %)

	Oui	Non
Société	48	52
Réseau de la santé	80	20
Organismes communautaires	80	20
Gouvernement du Québec	32	68
Gouvernement du Canada	28	72

Croyez-vous que les proches aidants sont des partenaires pour les services de santé et de services sociaux? (Est-ce qu'on leur *permet de choisir* leurs services à recevoir selon leurs BESOINS réels?) (Réponse en %)

Oui	Non	Pas assez	Pas important selon eux
30 %	13 %	52 %	4 %

Croyez-vous que les proches aidants sont des partenaires pour les services des organismes communautaires? (Réponse en %)

Oui	Non	Pas assez	Pas important selon eux
38 %	10 %	52 %	0 %

Compréhension de la maladie

Même si les proches aidants ont accès à des services qui les aident à comprendre le processus de la maladie de l'aidé, seulement 26-75% des proches aidants le comprennent selon 77% des intervenants.

Est-ce que les proches aidants ont accès à des services qui les aident à comprendre le processus de la maladie de leur aidé?

Oui	Non
88 %	12 %

Selon une approximation, quel pourcentage des proches aidants comprennent le processus de la maladie de leur aidé?-

Pourcentage	% de répondants
0-25 %	5
26-50 %	45
51-75 %	32
76-100 %	18

Selon les intervenants :

Besoins et attentes des proches aidants quant à l'offre de services

Services à domicile

Dans une proportion de 36 %, les intervenants considèrent, à égalité, que les services les plus prioritaires pour les proches aidants sont les soins médicaux et le gardiennage/présence. Pour 16 % des intervenants, les soins d'hygiène suivent au premier rang des priorités.

Au deuxième rang des services prioritaires, les intervenants estiment qu'il s'agit surtout du dépannage, suivi des soins d'hygiène ainsi que de l'entretien ménager et de la préparation des repas.

Le tableau suivant représente le % de répondants par rapport au rang de la priorité des services

	Priorités attribuées aux services						
	1	2	3	4	5	6	7
Soins médicaux	36	8	20	12	4	20	0
Services de réadaptation	0	8	8	8	32	16	28
Soins d'hygiène	16	20	20	36	8	0	0
Entretien ménager/préparation des repas	12	16	24	12	20	16	0
Gardiennage/présence	36	8	12	28	12	4	0
Dépannage	0	36	12	4	12	20	16
Popote roulante	0	4	4	0	12	24	56

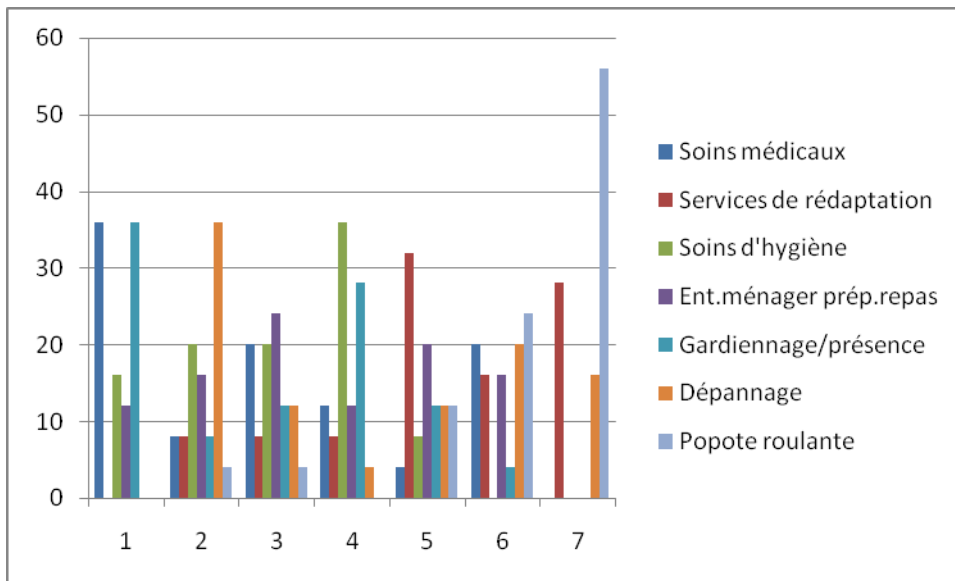
Les 3 services à domicile jugés au RANG 1 des services prioritaires

Soins médicaux	36%
Gardiennage/présence	36%
Soins d'hygiène	16%

Les 3 services à domicile jugés au RANG 2 des services prioritaires

Dépannage	36%
Soins d'hygiène	20%
Entretien ménager/préparation des repas	16%

Graphique des services à domicile et priorités selon les intervenants



Services de support psychologique et social

La majorité des répondants soutiennent que c’est principalement le service d’écoute, d’aide et de référence qui est prioritaire pour les proches aidants, dans une proportion de 76 %. Vient ensuite en deuxième priorité le support psychologique professionnel, à hauteur de 44 %. Le soutien de groupe, les conférences et les ateliers ainsi que le support spirituel se classent respectivement en troisième et quatrième priorités.

Le tableau suivant représente le % de répondants par rapport au rang de la priorité des services

	Priorités attribuées aux services			
	1	2	3	4
Support psychologique professionnel	20	44	32	4
Service d'écoute, d'aide et de référence	76	20	4	0
Soutien de groupe, conférences, etc.	4	32	56	8
Support spirituel	0	4	8	88

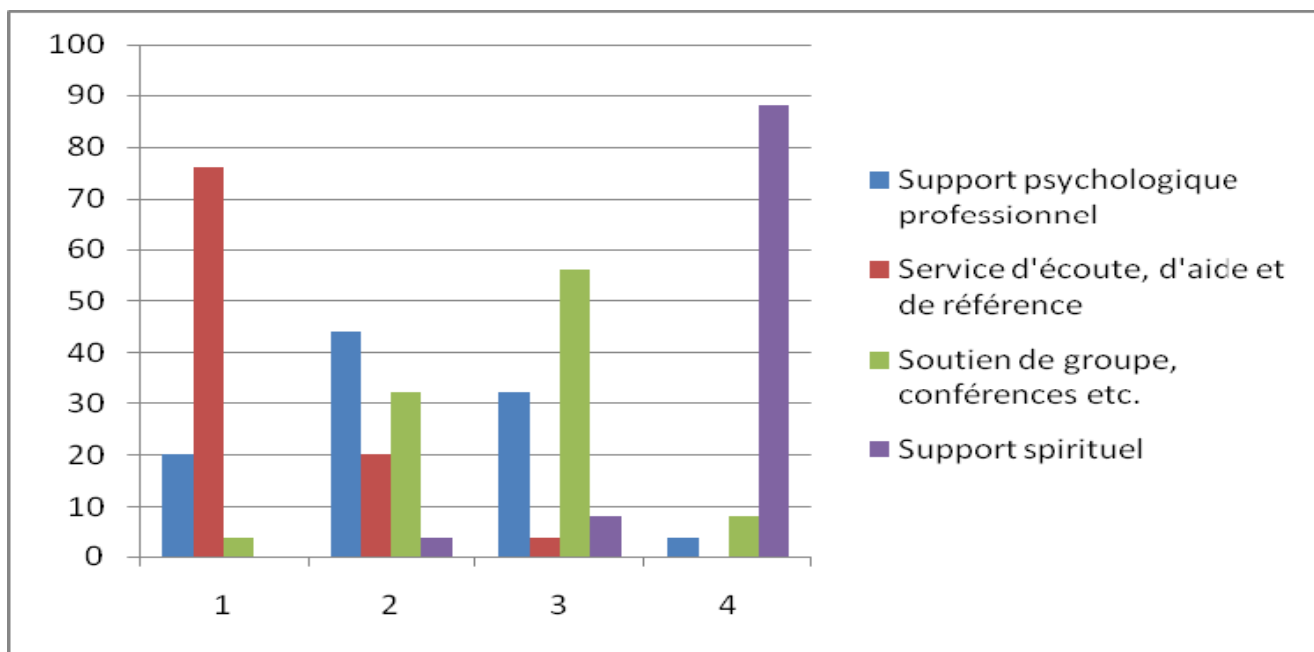
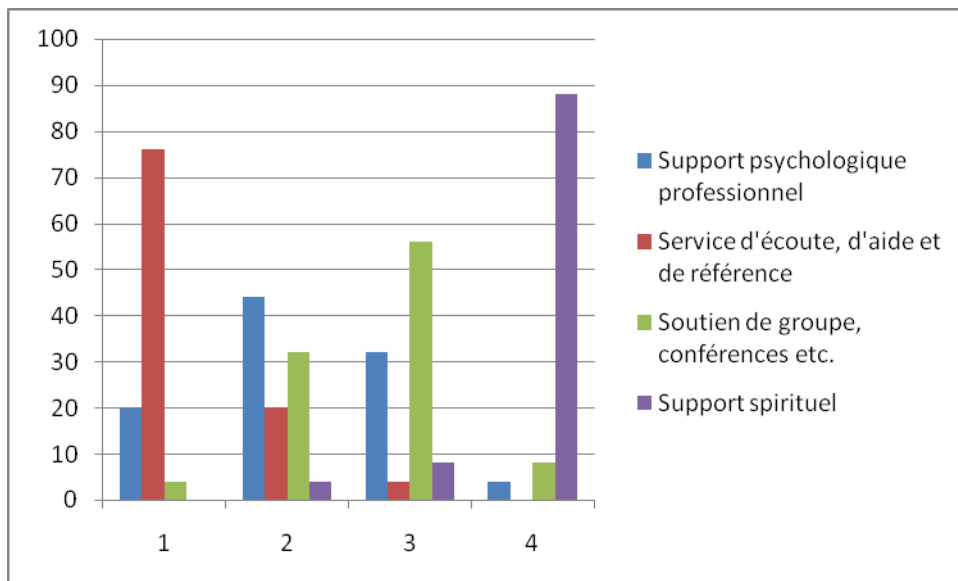
Les 2 services de support psychologiques jugés au RANG 1 des services prioritaires

Service d'écoute, d'aide et de référence	76%
Support psychologique professionnel	20%

Les 2 services de support psychologique jugés au RANG 2 des services prioritaires

Support psychologique professionnel	44%
Soutien de groupe, conférences, etc.	32%

Graphique des services de support psychologique et social et priorités selon les intervenants



Services de transport

Selon les intervenants :

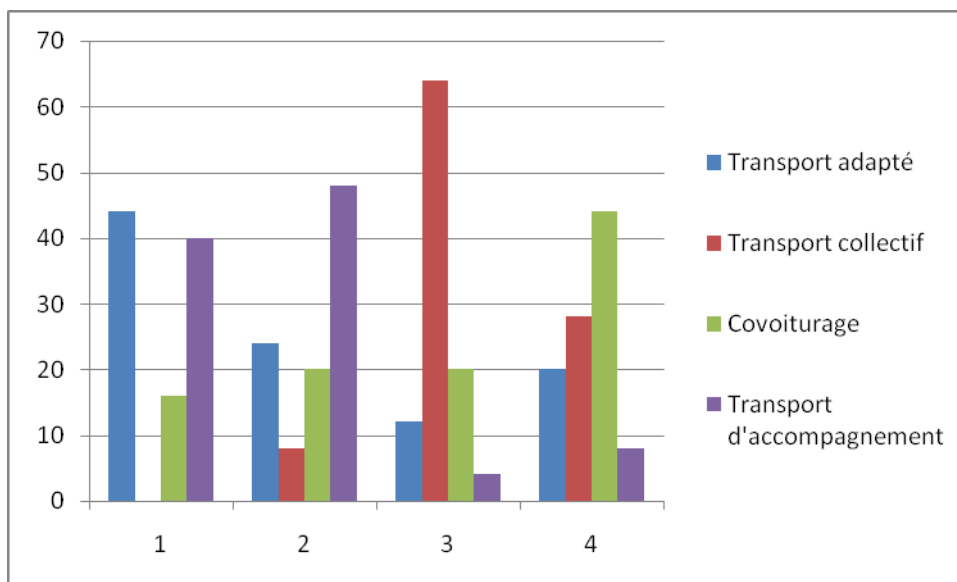
Le tableau suivant représente le % de répondants par rapport au rang de la priorité du service

	Priorité attribués aux services			
	1	2	3	4
Transport adapté	44	24	12	20
Transport collectif	0	8	64	28
Covoiturage	16	20	20	44
Transport d'accompagnement	40	48	4	8

Les 2 services de transport jugés au **RANG 1** des services prioritaires

Transport adapté	44%
Transport d'accompagnement	40%

Graphique des services de transport et priorités selon les intervenants



Est-ce que la gestion des horaires ou de la disponibilité de certains services constituent un problème pour la clientèle ?

Oui	Non	Ne sait pas
56%	17%	26%

L'information

Au chapitre de l'information, les intervenants ont placé, dans une proportion égale de 20 %, les soins médicaux, l'état de santé de l'aidé, la maladie de l'aidé et les services, tels ceux du CLSC, au premier rang des sujets d'information prioritaires.

Dans l'ordre des priorités, les besoins d'information sont donc classés selon les sujets suivants :

- 1^{re} et 3^e priorités, *ex aequo* : soins médicaux (état de santé de l'aidé), maladie de l'aidé et services (CLSC);
- 2^e et 5^e priorités : service de répit;
- 4^e priorité : ressources pour services à domicile;
- 6^e et 7^e priorités : services d'hébergement temporaire;
- 8^e priorité : services communautaires;
- 10^e priorité : prendre soin de sa santé;
- 9^e, 11^e et 12^e priorité : processus du deuil;

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Soins méd., état de santé aidé	20	16	20	8	4	4	8	0	4	4	4	8
Maladie de l'aidé	20	12	12	4	0	16	0	4	8	8	12	4
Services CLSC	20	16	20	8	20	4	0	0	4	4	0	4
Services communautaires	0	4	12	8	8	8	12	20	4	4	12	8
Programmes gouvernementaux	12	8	0	8	8	4	4	12	12	4	12	16
Ressources services domicile	12	16	8	16	4	8	8	8	4	8	0	8
Services répit	0	20	8	12	28	12	4	4	8	4	0	0
Services hébergement temporaire	0	4	4	8	12	24	24	4	12	8	0	0
Services dépannage	0	0	12	12	8	12	12	16	4	8	4	12
Relation d'aide avec l'aidé	0	4	0	8	4	8	12	4	16	12	20	12
Prendre soin de ma santé	16	0	4	8	4	0	16	12	0	24	8	8
Processus du deuil	0	0	0	0	0	0	0	16	24	12	28	20

Note : les cellules grises révèlent des zones significatives de l'importance des sujets.

Ex : info médical : 1^{er} bloc, (gauche) info répit : 2^e bloc (centre) info psycho=3^e bloc. (droite)

Les 3 sujets d'information jugés au RANG 1 des priorités.

Soins méd., état de santé aidé 20%

Maladie de l'aidé 20%

Services CLSC 20%

Perception des intervenants quant aux services offerts sur le territoire

Pour l'offre de services, les intervenants perçoivent généralement tous que les proches aidants ont la possibilité de recevoir les services adéquats sur le territoire.

Par contre, un bémol doit être mis ici. Une grande proportion des intervenants affirment aussi qu'il y a des problèmes dans les services et ce phénomène est dû à un manque très important de personnel. Comme cette intervenante qui nous dit : « Les proches aidants sont épuisés mais les services aussi!... »

Donc : la perception des intervenants est que les proches aidants reçoivent bien les services, mais au prix d'efforts sans cesse grandissant de la part des prestataires de ces services.

Selon cette intervenante : « Nous pouvons constater qu'il peut y avoir des différences entre les annonces faites, et la réalité sur le terrain. Les services réellement dispensés ne correspondent pas toujours aux attentes. »

Selon des intervenants les aînés n'ont tout simplement pas les moyens de payer les sommes demandées pour certains services de répit. Cette intervenante nous a soumis cette opinion : « Les proches aidants ont surtout besoin de soutien financier. Peu importe les services de répit ou autre, ce qu'ils ont vraiment besoin c'est de l'aide financière. »

Une autre réalité est ressortie de cette enquête : un manque d'information sur les différents services rend la tâche des intervenants laborieuse des fois. Ceux-ci doivent souvent corriger les informations erronées qui peuvent se glisser par la porte du réseau familial et social du proche aidant.

Situation à corriger sur le territoire

Les intervenants nous ont soumis leurs commentaires sur des situations qui mériteraient d'être corrigées:

- L'épuisement des proches aidants devient critique
- La précarité de certains services qui est dû à l'épuisement du personnel
- L'écart entre certaines annonces et les services réels
- Les proches aidants manquent d'information
- Les proches aidants sont souvent isolés et vulnérables
- Arrêter de compter sur le bénévolat

Solution suggérées quand à l'offre de services

- Offrir du gardiennage et un service de nuit
- Offrir de l'aide pour les rendez-vous médicaux
- Offrir de l'information par le biais de rencontres d'échanges
- Miser sur la prévention et offrir des outils aux proches aidants
- Un centre de soutien aux proches aidants
- Un travailleur social qui assure un suivi

Entrevue individuelle

Nancy, intervenante 1

Pour les besoins de la transcription du résumé de cette entrevue, nous appellerons l'intervenante « Nancy » pour préserver son anonymat.

Entretien d'une durée de 60 minutes

Nancy travaille dans le milieu des CSSS depuis longtemps. Elle connaît tous les rouages du système de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent. Nancy affirme que le système est essoufflé et qu'il manque des effectifs en ressources humaines sur le territoire. Les listes d'attente pour certains services obligent les intervenants à prioriser certains dossiers, faute d'avoir les ressources suffisantes.

Selon Nancy, les accès aux services sont très compliqués. Cependant, une fois à l'intérieur du système et bénéficiant d'un plan de services individualisé (ou un plan d'intervention), les gens sont satisfaits de la qualité des services.

Concernant le statut des proches aidants, Nancy avoue bien honnêtement qu'ils ne sont pas reconnus comme tels et qu'il n'existe pas de « banque » de proches aidants identifiés. Ils sont souvent traités par l'entremise du dossier de l'aidé. Les services reçus par ceux-ci sont pour la plupart reliés à leur aidé, dont le cas est connu du CSSS.

Orientation du proche aidant : santé mentale

- Comment orientez-vous un proche aidant qui se présente à l'entrée et qui est épuisé ou en état de détresse?

Réponse : « On ne reconnaît pas l'impact d'un épuisement d'un proche aidant sur sa propre santé comme étant un diagnostic principal. Ce patient se retrouve le plus souvent au service de santé mentale, où il est traité pour un trouble de l'humeur ou un état dépressif. On découvre seulement APRÈS qu'il s'agit d'un proche aidant épuisé. On leur donne des services destinés à alléger leurs tâches et c'est souvent, comme par magie, la fin de la dépression... »

Selon Nancy, il y aurait matière à se questionner sur la question. Plusieurs dossiers d'épuisement sont traités en santé mentale et il y aurait peut-être d'autres solutions, tant sur le plan de la prévention que de l'orientation du patient suite à l'évaluation.

Conclusions de l'entretien

- Une réflexion est à faire sur la reconnaissance des proches aidants dans la société et auprès des différents ministères. Il serait souhaitable que notre système de santé ait des outils de reconnaissance et d'évaluation des dossiers spécifiques aux proches aidants.
- La prévention auprès des proches aidants devrait être promue afin de mieux les outiller par rapport à l'épuisement.

Entrevue individuelle

Solange, intervenante 2

Pour les besoins de la transcription du résumé de cette entrevue, nous appellerons l'intervenante « Solange » pour préserver son anonymat.

Entretien d'une durée de 45 minutes

Solange travaille directement sur le terrain avec les proches aidants et ce, depuis des années. Son expérience auprès de ceux-ci lui permet de situer leurs besoins en fonction de son expérience personnelle.

Concernant les services offerts, la satisfaction des proches aidants dépend de leurs besoins. Selon Solange, environ 50 % des gens sont relativement satisfaits et considèrent qu'ils ont accès à des services.

Selon Solange, l'insatisfaction des gens se fait surtout sentir dans l'aspect ponctuel des services, c'est-à-dire dans les horaires et les délais. Les gens aimeraient recevoir les services régulièrement et selon des horaires ajustés à leurs besoins. Il est difficile de rencontrer ces exigences, car le manque de disponibilité des ressources ne permet pas actuellement de satisfaire ces besoins précis.

Concernant l'information, les proches aidants sont assez bien informés sur les questions touchant l'aidé, mais il y a des lacunes en ce qui a trait à leur propre personne et à leur condition de proche aidant.

Selon Solange, les proches aidants ont des services de présence-surveillance. À ce chapitre, les services à domicile procurent une forme de présence-surveillance lorsqu'il y a des travaux d'aide à la vie domestique dans la maison. Le proche aidant en profite pour sortir dans ces moments.

Selon Solange, les proches aidants reçoivent leur répit dans cette proportion :

- 40 % de l'aide apportée vient de la famille;
- 60 % de l'aide apportée vient du réseau. (CSSS et organismes communautaires)

Par contre, Solange précise qu'il y a des différences entre les MRC en matière de services.

D'après Solange, les conseils et la formation destinés aux proches aidants sont donnés par le médecin ou le CLSC. Il serait sûrement bénéfique d'implanter un nouveau service d'orientation ou de référence pour les proches aidants.

Conclusions de l'entretien

- 50 % des proches aidants sont satisfaits des services, alors que 50 % en sont insatisfaits.
- Les proches aidants se servent des services de préparation de repas et d'entretien ménager pour sortir et avoir du répit.
- On remarque une différence entre les MRC dans la liste des services offerts aux proches aidants.
- Il serait pertinent d'implanter un service de conseil-formation sur le territoire.

Entrevue individuelle

Josée, intervenante 3

Pour les besoins de la transcription du résumé de cette entrevue, nous appellerons l'intervenante « Josée » pour préserver son anonymat.

Entretien d'une durée de 60 minutes

Josée affirme que le proche aidant a accès à des services, mais par le biais de l'aidé. Dans le programme du soutien à domicile, le proche aidant est encadré à l'intérieur du plan de services individualisé du malade. Toutefois, si le proche aidant a moins de 65 ans et qu'il ne cohabite pas avec l'aidé, son admissibilité aux services devient plus compliquée. Actuellement, la reconnaissance du proche aidant par le système est donc facilitée par le fait qu'il habite avec son aidé.

Concernant l'information, il y a la même réflexion de la part de Josée : « Encore une fois, si le proche aidant cohabite avec son aidé, il va avoir l'information dont il a besoin la plupart du temps. Mais s'il habite à l'extérieur, alors là, l'information peut être déficiente. Ce n'est pas simple...»

Selon Josée, concernant les services et le répit, le proche aidant aurait intérêt à pouvoir se « démêler » avec les différentes ressources disponibles. Présentement, il n'existe presque pas de guides ou d'outils à la disposition du personnel, dû au fait que les ressources sont limitées et qu'il serait néfaste d'annoncer un service à un proche aidant et d'être incapable par la suite de le livrer adéquatement.

Josée relate aussi un fait : « Les médecins devraient être mieux informés des différents services. Plusieurs proches aidants me sont arrivés tout joyeux et pleins d'espoir, car leur médecin leur avait dit qu'ils pouvaient cesser de travailler et recevoir des prestations de proche aidant... À chaque fois, je trouve très cruel de devoir leur briser le cœur et leur annoncer que cela n'est pas la vérité, malheureusement. »

Concernant les centres de soutien, Josée reconnaît leur importance. Mais, il faudra trouver des stratégies pour faire participer les proches aidants, car malgré le fait qu'ils réclament en majorité ce service, les expériences nous démontrent que le taux de participation est faible par rapport au nombre de proches aidants sur le territoire.

Conclusions de l'entretien

- Il faut travailler sur la reconnaissance des proches aidants pour qu'elle ne dépende pas de la cohabitation avec l'aidé.
- Il serait utile de rassembler les différents services offerts et de bien cerner le défi de la mise à jour.
- Il serait nécessaire de mieux informer les proches aidants et de cibler ceux qui n'habitent pas avec leur aidé.
- Les centres de soutien aux proches aidants sont pertinents. Il ne reste qu'à améliorer leur taux de participation.

III. Les priorités

Dans le cadre de notre étude, nous avons constaté que certains éléments sont régulièrement ressortis de notre enquête auprès des proches aidants. Nous avons constaté que ces mêmes éléments étaient aussi ressortis du groupe des intervenants. Il y a donc eu une corrélation entre les deux groupes et une tendance a pu être dégagée de l'enquête.

Les besoins et attentes des proches aidants sont nombreux. Dans le cadre de notre travail, nous avons statué sur les cinq besoins prioritaires sur le territoire du Bas-Saint-Laurent, toutes MRC confondues. Ces besoins ont été identifiés par le biais des questionnaires, des groupes de discussion focalisée et par les entrevues individuelles.

Pour tenir compte de la minorité des proches aidants qui sont dans un état de vulnérabilité et qui affirment avoir « besoin » des services, nous avons pondéré leur propos en conséquence.

Les besoins prioritaires des proches aidants sur le territoire du Bas-Saint-Laurent sont, dans l'ordre :

- 1. Besoin de répit**
- 2. Besoin d'écoute et de soutien**
- 3. Besoin d'un guichet unique pour l'information**
- 4. Besoin d'un soutien financier**
- 5. Besoin de reconnaissance à l'égard du statut de proche aidant**

Le besoin de répit se traduit par une priorité à l'égard des services suivants : présence-surveillance ou gardiennage et hébergement. La gestion des rendez-vous médicaux et l'accompagnement chez le médecin sont aussi ressortis des besoins de répit des proches aidants ne demeurant pas avec l'aidé.

Dans un premier temps, le besoin d'écoute et de soutien se traduit d'abord par de l'écoute et, ensuite, par un service de conseils et de support. On aimerait recevoir un accompagnement et un suivi lorsqu'il y a des démarches entreprises par un proche aidant. Ce besoin d'écoute et de soutien fait aussi référence à un groupe de proches aidants où l'on pourrait échanger et partager ensemble.

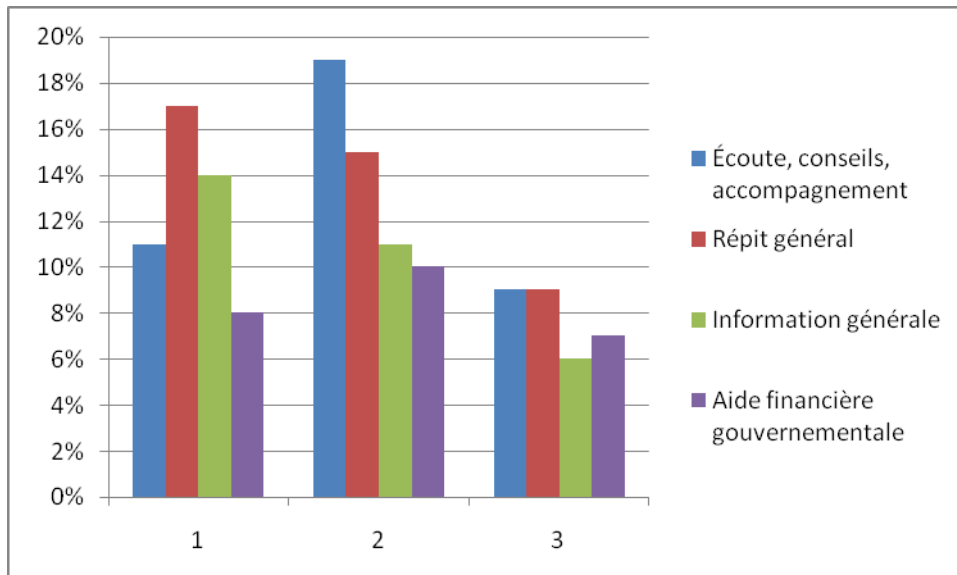
Le besoin d'un guichet unique pour l'information se concrétiserait par un numéro de téléphone sans frais où l'on pourrait répondre, de manière compétente (cela a été précisé), aux différentes questions des proches aidants. Il s'agirait d'un guichet où toutes les ressources seraient répertoriées.

Les proches aidants ont précisé que les services devraient être gratuits ou peu dispendieux. Ce souci financier a d'ailleurs été confirmé dans leur demande de soutien. D'ailleurs, la majorité des proches aidants réclament une compensation pour le salaire perdu. Ils croient aussi que l'obtention d'une reconnaissance pour le statut de proche aidant est un préalable à une telle compensation.

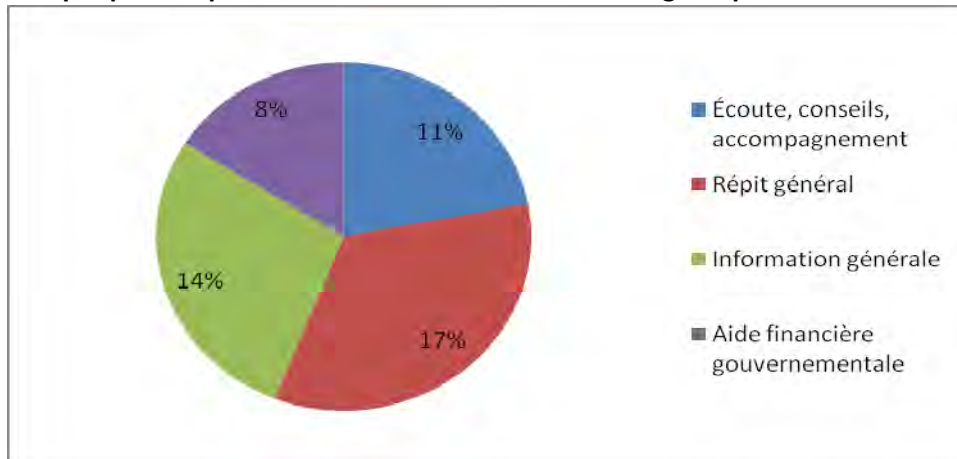
Priorités des proches aidants quant aux besoins et attentes

Tableau 7

	Rang de la priorité		
	1	2	3
Soutien psychologique	1	2	3
Écoute, conseils, accompagnement	11%	19%	9%
Soutien technique	1	2	3
Répit général	17%	15%	9%
Information	1	2	3
Information générale	14%	11%	6%
Autre	1	2	3
Aide financière gouvernementale	8%	10%	7%



Graphique indiquant les besoins identifiés au 1er rang des priorités



IV. L'offre de services dans le Bas-Saint-Laurent

Durant cette enquête, nous n'avons jugé bon de procéder à une certaine exploration de l'offre de services sur le territoire du Bas-Saint-Laurent. Nous avons donc fait un survol global des services offerts et avons inclus cette dimension au présent document, dans le but de compléter l'information.

Dans le cadre de notre démarche, nous avons constaté que les services dispensés diffèrent d'une MRC à l'autre. Que ce soit dans le réseau de la santé et des services sociaux ou des services dispensés par les organismes communautaires, notre constat demeure le même. Nous pouvons aussi affirmer que d'une MRC à l'autre, plusieurs personnes-ressources ne connaissent pas nécessairement les services dispensés par leurs collègues dans les autres MRC.

Nous tenons à aviser le lecteur que cette section n'est qu'un bref condensé des services dispensés actuellement. Par conséquent, nous ne pouvons garantir l'exactitude de ces renseignements. Ces derniers ont été obtenus par le biais de réponses ou de commentaires reçus dans les questionnaires et par des discussions avec des personnes-ressources.

Les services offerts dans chaque MRC

- Les CSSS (PPALV et maintien à domicile): une prise en charge de l'aidé s'effectue dans le cadre d'un plan de services individualisés. Ce plan assure un suivi professionnel. Des services de soins sont prodigués à l'aidé (ex : hygiène) et cela procure du répit au proche aidant. Des services d'hébergement de 1 à 21 jours sont aussi dispensés. Chaque CSSS a un nombre de lits disponibles, le nombre étant différent d'un CSSS à l'autre.
- Des entreprises d'économie sociale offrent des services à domicile pour la préparation de repas et l'entretien ménager. Il s'agit aussi d'un répit au proche aidant puisque cela lui procure une présence-surveillance.
- Les centres d'action bénévole offrent la popote roulante, de l'accompagnement, etc.
- La Société Alzheimer Bas-Saint-Laurent offre de l'hébergement, du soutien, des activités, etc.
- L'Association du cancer de l'Est du Québec offre de l'accompagnement en fin de vie, du support à la famille, etc.
- Office des personnes handicapées du Québec, service à l'individuel au niveau du soutien à la personne (Informer, guider, conseiller, référer, offrir un suivi)

Autres services offerts :

- Un centre de soutien aux aidants naturels existe dans la MRC de Matane.

Il est important de bien comprendre que cette liste n'est pas exhaustive et que la réalité peut différer. Nous avons illustré le minimum de l'offre de services. L'objectif ici est de démontrer que des services destinés aux proches aidants existent bel et bien dans notre région.

Nous voulons aussi souligner que ce sujet mérite d'être mieux approfondi ultérieurement dans le cadre d'une étude indépendante.

V. Les directions d'organismes

Dans notre processus de cueillette de données, nous avons aussi porté une attention à l'offre des services, bien que cet aspect du dossier n'ait pas été retenu comme sujet principal dans notre travail. Il était toutefois important de valider certains éléments auprès des dispensateurs de services dans le but de corroborer nos résultats obtenus auprès des proches aidants.

Des consultations ont donc été faites auprès des directions d'établissements et d'organismes. Ces entretiens, ainsi que les questionnaires reçus, nous ont servi à dresser le tableau suivant de la réalité des dispensateurs de services.

Les réponses des directions d'organismes nous révèlent des faits sous l'angle de la logistique et des aspects techniques dans l'offre des services aux proches aidants. Les propos des directions reflètent bien la dimension parfois complexe de la réalité terrain.

Tout d'abord, le financement et les budgets sont une contrainte à ne pas négliger. Le plan 2005-2010 du ministère de la santé et des services sociaux et les orientations prescrites contribuent à bonifier les actions déployées jusqu'à maintenant par les Centres de la santé et des services sociaux.

Les organismes communautaires vivent aussi des contraintes budgétaires et leurs plans d'action et d'intervention en sont conséquemment limités.

Tout le monde s'accorde à dire que les ressources sont insuffisantes présentement pour répondre à toutes les demandes des proches aidants.

Du côté des CSSS, on nous confirme qu'il y a des pénuries de personnel. On dit aussi que des lits supplémentaires viendraient améliorer les services et l'achat des équipements spécialisés changerait considérablement la qualité de vie des bénéficiaires.

Du côté des organismes communautaires, on a appris à faire beaucoup avec peu selon une directrice d'un centre d'action bénévole. Le communautaire aborde le dossier des proches aidants sous l'aspect de la solidarité mais cette solution a aussi ses limites.

La demande des services est en croissance et chacun tente d'intervenir de la meilleure façon possible dans l'intérêt du proche aidant. Cependant, le vieillissement rapide de la population vient changer la donne dans la dispensation des services. Un équilibre doit être instauré entre l'offre et la demande et il faut dès maintenant y pourvoir. Évidemment, on a vu venir ce changement socio-économique et on avait planifié dans une certaine mesure l'arrivée de cette nouvelle clientèle attribuable au phénomène du vieillissement des Babyboomer. Bref, il faut savoir que ce défi est réel pour les organismes et les établissements du réseau et que plusieurs façons de faire devront être corrigées et réorientées à court et moyen terme.

Portrait global de la situation dans le Bas-Saint-Laurent en ce qui concerne les proches aidants et les services attendus

La démarche empruntée dans le cadre de cette enquête visait à répondre à l'une des orientations gouvernementales et régionales en matière de soutien des proches aidants en favorisant le maintien de l'autonomie des aînés et le soutien à domicile.

Trois objectifs sous-tendent l'ensemble de la démarche :

- 1- explorer les besoins et les attentes des proches aidants en lien avec les services à leur offrir;
- 2- cerner et identifier les besoins prioritaires;
- 3- élaborer un portrait global de la situation des proches aidants dans le Bas-Saint-Laurent.

Les deux premiers objectifs ont été atteints. Les résultats de l'enquête ont été dévoilés précédemment dans ce même document. De toutes les informations recueillies, tant auprès des proches aidants que des intervenants, nous nous attarderons donc à dresser le portrait global de la situation pour ces deux groupes.

Pour la plupart des aspects traités, on peut établir une corrélation générale entre le discours des proches aidants et celui des intervenants et qui portait sur leur perception des proches aidants. La perception qu'ont les intervenants rejoint sensiblement celle des proches aidants ayant participé aux groupes de discussion focalisée.

Besoin d'échanges et de partage

Les résultats de l'enquête révèlent que les proches aidants ont accès à des services qui leur offrent l'occasion d'échanger sur leur situation avec des professionnels, bénévoles ou autres proches aidants. Par contre, sur la question de l'isolement des proches aidants, les intervenants considèrent que la majorité des proches aidants souffrent d'isolement, alors qu'un aidant sur deux, dit effectivement être aux prises avec cette situation. Les résultats sont à peu près les mêmes concernant la question de l'épuisement. Alors que la plupart des intervenants sont d'avis que la majorité des proches aidants (76-100%) sont très souvent épuisés, 41% des proches aidants s'estiment très souvent ou souvent épuisés.

Pendant que tous les intervenants sondés soutiennent, sans exception, que les groupes de soutien et d'entraide sont importants pour les proches aidants, une minorité (12 %) des proches aidants y participent. Cela s'explique par l'absence de ce service dans plusieurs MRC. Parmi les répondants qui ne participent pas à un tel groupe, près de 18% ont exprimé de l'intérêt à y participer, et 49% y participeraient peut-être. 33% d'entre-eux ne sont pas intéressés à y participer.

Que ce soit chez les intervenants ou les proches aidants, les besoins et attentes en regard d'un groupe d'entraide se recoupent : écoute, échanges, information, soutien, compréhension et service de gardiennage. Seul le besoin de transport est ressorti chez les intervenants.

Lors des groupes de discussion focalisée, la majorité des participants ont affirmé ne pas avoir d'occasion d'échanger sur leur situation de proche aidant. Près de la moitié ont avoué se sentir isolés. D'autres ont exprimé un épuisement physique et moral. Cette situation est délicate parce qu'elle engendre des conséquences négatives sur le proche aidant. Quelques-uns ont même avoué avoir déjà pensé au suicide.

Reconnaissance du statut de proche aidant

Les proches aidants se sentent reconnus par la société, le réseau de la santé et des services sociaux et les organismes communautaires, mais pas des deux paliers de gouvernement. Les intervenants ont sensiblement la même perception, à quelques nuances près, concernant la reconnaissance par la société. Moins de la moitié des intervenants considèrent que les proches aidants jouissent d'une reconnaissance de la société.

Les proches aidants se considèrent comme des partenaires, tant pour le réseau de la santé et des services sociaux que pour les organismes communautaires. Le son de cloche n'est pas le même chez les intervenants, qui estiment que les proches aidants ne sont pas suffisamment reconnus comme des partenaires auprès de ces mêmes services.

Dans les groupes de discussion focalisée, les participants ont affirmé ne pas être reconnus à leur juste valeur. La majorité a exprimé un manque d'aide ou de support de la famille... Ils ont dit se sentir démunis. D'ailleurs, la majorité des participants ont déploré le peu d'aide financière qu'ils reçoivent. Pour certains proches aidants qui doivent quitter leur emploi, la perte de salaire est une véritable catastrophe. Un stress énorme s'installe.

Compréhension de la maladie

Près de 79 % des proches aidants disent comprendre le processus de la maladie de leur aidé, et 21% ne le comprend pas assez. Du côté des intervenants : moins d'un intervenant sur deux croit que 51 à 100% des proches aidants comprennent le processus de la maladie de leur aidé, et un intervenant sur deux croit que 0 à 50% des proches aidants ne le comprennent pas.

Services à domicile

Une forte proportion de proches aidants considèrent ne pas avoir besoin des services à domicile.

A contrario, certains d'entre eux, bien que minoritaires, aimeraient recevoir (ou reçoivent insuffisamment) les services de dépannage, gardiennage/présence-surveillance, soins médicaux, services de réadaptation et soins d'hygiène ainsi que d'entretien ménager/préparation de repas et popote roulante. De plus, les intervenants ont placé les soins médicaux, le gardiennage/présence-surveillance et les soins d'hygiène au premier rang des services prioritaires pour les proches aidants et leur aidé.

Dans les groupes de discussion focalisée, le discours diffère complètement de ce qui ressort des sondages par écrit. À livre ouvert, ceux qui font partie de ce qu'il est permis d'appeler « la minorité silencieuse » décident non seulement de briser le silence, mais aussi de lancer un grand cri du cœur, symptôme d'une détresse annoncée.

Tous les participants des groupes de discussions se sont dit dépassés par les responsabilités qui leur incombent comme proches aidants. Ils ne se sentent pas reconnus dans leur statut de proche aidant. Ils affirment n'avoir aucun répit. Les proches aidants demandent à être allégés de certaines tâches. Ils sollicitent des services à domicile pour un peu de répit. Même chez ceux qui bénéficient de services à domicile, plusieurs les considèrent insuffisants.

Même si les services de soutien à domicile offerts par leur CLSC sont, pour la plupart, satisfaisants, il n'en demeure pas moins que les proches aidants souhaiteraient des centres de jour à l'année longue. L'accès aux

services du CLSC est parfois trop long, selon eux. Les proches aidants ont exprimé une perception positive des services d'aide à la vie domestique et des centres d'action bénévole, même s'ils déplorent un manque de ressources au sein de ces mêmes organismes. De plus, les proches aidants constatent un manque de concertation entre les différents organismes et le CLSC. Ils parlent d'un éparpillement des services et des sources d'information.

Services de support psychologique et social

La majorité des proches aidants qui ont répondu par le biais des questionnaires écrits affirment ne pas avoir besoin de support psychologique professionnel, ni de service d'écoute d'aide et de référence, de soutien de groupe, conférences ou ateliers, ni non plus de support spirituel. Toutefois, près du quart de ces proches aidants aimeraient en recevoir ou estiment en recevoir de manière insuffisante. Les intervenants ont placé, quant à eux, le service d'écoute, d'aide et de référence (76% des intervenants) ainsi que le support psychologique professionnel (20%) au premier rang des priorités.

Dans les groupes de discussion focalisée, les participants ont fait part d'un besoin d'écoute active et ont déploré l'absence de services de support psychologique. Une ligne téléphonique est réclamée. Aussi, la majorité des participants considèrent qu'un centre de soutien est une nécessité, un endroit où on écouterait, conseillerait et soutiendrait les proches aidants.

Services de transport

Plus de la moitié des proches aidants ont répondu que leur aidé résidait à moins de 5 kilomètres d'un centre de services. Pour la plupart, ils n'ont pas besoin de services de transport pour leur aidé. Parmi les intervenants, près de la moitié jugent que les transports adaptés et d'accompagnement sont au premier rang des services prioritaires pour les aidés. Pendant que plus de la moitié des intervenants notent un problème de gestion des horaires et de disponibilité des services de transport pour les aidés, cet aspect est soulevé par une infime minorité des proches aidants.

Dans les groupes de discussions, la moitié des participants n'ont pas fait état des services de transport comme étant un problème. L'autre moitié est nettement insatisfaite, principalement à cause de problèmes d'horaires.

Information

72% des proches aidants considèrent avoir un accès satisfaisant à l'information et 28 % affirment ne pas avoir un accès satisfaisant à de l'information pouvant les aider comme proches aidants. Il nous apparaît difficile de dégager une tendance précise sur le plan des sujets d'information correspondant à la situation des proches aidants. Les résultats sont très partagés et relativement égaux. On peut en dire presque autant du côté de la perception des intervenants, bien que près de 20% affirment, dans une égale proportion, que les soins médicaux, l'état de santé, la maladie de l'aidé et les services, tels ceux du CLSC, sont les sujets d'information jugés prioritaires pour les proches aidants.

Dans les groupes de discussion, la majorité des participants considèrent que l'information est éparpillée. Ils militent tous en faveur d'un guichet d'information unique à l'intention des proches aidants. En premier lieu, ces derniers ne savent pas où s'informer. C'est pourquoi ils ont recours au CLSC comme porte d'entrée en matière d'information.

Lors des rencontres, les proches aidants qui sont au courant de l'actualité ne souffrent pas du manque d'information et sont confortables avec les démarches administratives. Ils savent où obtenir l'information souhaitée. Par contre, la moitié des participants ont exprimé un malaise dans ces mêmes démarches et se considèrent mal informés.

Services privés

Plus d'un proche aidant sur deux, soit 56 %, estime que des services privés pourraient augmenter sa qualité de vie. Du côté des intervenants, cette question recueille l'adhésion d'un plus grand nombre encore, soit 68 %. Cependant, dans les commentaires reçus, il y a matière à débat, ce sujet posant ici un problème d'éthique. Certains, même s'ils sont parfois favorables, se questionnent sur l'instauration d'un système à deux vitesses, craignant que seuls les proches aidants qui auront les moyens de payer puissent se prévaloir de services privés.

Parmi les proches aidants qui sont favorables à une telle mesure, quelques-uns prennent la peine de souligner que c'est en fonction de la capacité de défrayer les coûts des services. « Ceux qui ont plus de sous pourraient libérer la liste d'attente, ce qui rendrait les services plus accessibles », note un répondant. Certains souhaiteraient même qu'il y ait davantage de maisons privées de soins palliatifs. D'autres se disent prêts à payer pour de l'aide à domicile, surtout en cas de maladie du proche aidant.

Parmi ceux qui s'objectent à l'idée des services privés, la question du clivage entre les riches et les pauvres est soulevée. « Que ferons-nous de ceux qui ne peuvent se les offrir? », note un proche aidant. Avec les services privés, nous créerons deux échelles, celle des riches et celle des pauvres. » Pour un autre participant, le gouvernement devrait allouer des montants d'argent sous forme de subvention, ce qui permettrait aux familles moins bien nanties, selon lui, d'avoir accès aux services privés.

Du côté des intervenants, plusieurs sont favorables à l'idée, surtout si les services privés sont complémentaires à ceux déjà existants et à condition qu'ils soient de bonne qualité. Pour d'autres, les services privés pourraient libérer du temps pour les proches aidants. Certains autres craignent que, par l'instauration de services privés, le gouvernement se déleste de ses obligations à l'égard de ses citoyens. Si des services privés sont offerts, les tarifs devraient faire l'objet d'une réglementation afin d'éviter les abus. « Qui dit « services privés », dit « dollars », indique un intervenant sondé. Si l'aidant doit payer, peu d'entre eux en bénéficieront. » C'est d'ailleurs l'esprit des commentaires émis par ceux qui sont défavorables à cette mesure.

Coordination régionale

La question de la création d'une coordination régionale a été posée aux intervenants. Dans une proportion de 70 %, ils se sont dit favorables, surtout si elle met de l'avant des actions rapides et réalistes, améliore l'accessibilité d'autres avenues ou services et si de nouvelles compétences peuvent être développées. Cette mesure pourrait même entraîner la création de nouveaux emplois. Certains intervenants sont favorables pour une vision plus globale des proches aidants, pour établir des liens entre les différents services. D'autres croient que plus il y aura de services préventifs, mieux ce sera.

Parmi ceux qui sont défavorables à cette idée, certains craignent un éparpillement des services. *A fortiori*, ils préfèrent que la coordination soit locale plutôt que régionale. « Les services offerts dans la région répondent déjà bien aux besoins des aidants versus les aidés », soutient un intervenant. De plus, selon certains des intervenants, comme la réalité des aidants des petits villages est différente de ceux des grandes villes, il deviendrait impossible, pour une coordination régionale, de satisfaire les différents besoins. « La coordination régionale peut sembler loin de la réalité des différentes MRC », note un autre participant. « Elle devra être très consciente de la spécificité de chaque milieu. »

Éléments de discussion

Les différentes phases de ce travail ont permis une analyse globale issue de l'exploration des différents besoins et attentes des proches aidants en lien avec les services à leur offrir. Cette analyse et le portrait global de la situation des proches aidants du Bas-Saint-Laurent offrent des pistes d'action intéressantes dans une démarche de recherche de stratégies et solutions qui serviront à améliorer la qualité de vie des proches aidants sur notre territoire. Les données recueillies apportent une contribution éclairante qui amène à orienter les actions à venir et à cibler concrètement certains aspects reliés à la réalité des proches aidants. Il est à noter que ces données ont été recueillies auprès de deux groupes, soit les proches aidants et les intervenants. Une corrélation dans les résultats viendra appuyer les priorités ressorties.

Les priorités que nous avons identifiées constituent autant d'indicateurs qui nous permettront de mener une réflexion exhaustive sur la situation actuelle des proches aidants. Cette enquête est venue valider les données sur tout le territoire du Bas-Saint-Laurent, pour ensuite permettre de dégager les besoins qui sont jugés comme étant prioritaires par une majorité de répondants. Ces besoins sont : le répit, l'écoute et le soutien ainsi qu'un guichet unique pour l'information. Viennent ensuite le soutien financier et la reconnaissance du statut de proche aidant.

Lors des consultations sur le terrain, plusieurs intervenants ont affirmé que la majorité des proches aidants tardent à demander de l'aide et lorsqu'ils se retrouvent épuisés, il est souvent difficile de traiter leur cas en ce sens qu'ils en sont à un stade avancé dans leur épuisement. Selon un intervenant : « Plusieurs proches aidants, après évaluation, sont orientés en santé mentale. Pourtant, l'état dépressif n'est qu'un symptôme et la cause elle, pourrait être l'épuisement relié aux difficultés qu'éprouve un proche aidant dans son quotidien. » Plusieurs autres intervenants sont venus corroborer cette affirmation. N'y aurait-il pas une réflexion à faire ici concernant la sensibilisation et la prévention?

Les différents interlocuteurs nous ont aussi proposé des solutions et formulé certaines recommandations. Ces données pourront servir à alimenter une démarche de réflexion concernant une bonification des services ainsi que l'implantation de nouveaux services sur notre territoire. Des stratégies découlant de ces pistes de solution pourront être élaborées et servir de levier pour enclencher des actions communes auprès des proches aidants.

En cours de processus d'enquête, plusieurs autres éléments ont été relevés. La question du transport a révélé qu'un suivi de ce dossier est nécessaire et ce sujet mérite un approfondissement. La section de l'information a aussi illustré que le contenu et les modes de transmission de l'information sont aussi des éléments sur lesquels nous devons nous pencher. L'aspect des relations avec les proches aidants et leur encadrement est aussi un élément crucial qu'il faudra revoir et continuer d'explorer. Le soutien financier aux proches aidants a été survolé dans cette enquête, mais il demeure un dossier majeur. Il mérite donc aussi d'être étudié et suivi d'une façon plus approfondie.

En somme, nous avons privilégié une approche axée d'avantage sur les besoins et attentes des proches aidants, plutôt que sur l'évaluation de l'offre de services. Il y aurait place pour une réflexion concernant un recensement des services dans le Bas-Saint-Laurent. Les proches aidants et les intervenants ont soulevé le fait qu'il y aurait des améliorations à apporter à la coordination entre les différents dispensateurs de services.

Dans ce contexte, une concertation du milieu serait avantageuse pour tous les interlocuteurs. L'échange actif des expertises entre les organismes dispensateurs de services maximiserait les bénéfices pour les proches aidants et la population vieillissante. La confiance des utilisateurs de services passe directement par une cohérence des interventions des différents interlocuteurs sur le terrain. Il faudra privilégier la mise en place d'une table exclusive aux proches aidants qui impliquerait l'Agence de la santé et des services sociaux et les autres organismes sur notre territoire. Cette table permettrait d'améliorer l'offre de services, la coordination de ces derniers ainsi que la transmission d'informations reliées aux problématiques rencontrées par les proches aidants.

Il est important de mentionner que les proches aidants sont de plus en plus nombreux et que ces personnes ne sont pas uniquement des aînés. Plusieurs proches aidants s'occupent d'une personne handicapée et ces gens sont souvent issus de la tranche d'âge des moins de 65 ans. Il faudra aussi dans le cadre d'une autre démarche s'attarder aux problématiques rencontrées par les proches aidants qui soutiennent une personne handicapée et trouver des solutions.

Les orientations prescrites et celles à venir nous indiquent une direction. Le succès des actions futures, qui ont comme objectif l'amélioration des conditions de vie des personnes aînées dans la région du Bas-Saint-Laurent, dépendra essentiellement de la collaboration du milieu et de la solidarité des dispensateurs de services.

Conclusion

L'exploration des besoins et attentes des proches aidants en lien avec les services à leur offrir nous a permis de mieux saisir les opinions et attentes de ceux-ci. Ce travail d'enquête a aussi révélé une volonté sincère de la part du réseau, des organismes et de leur personnel à améliorer les conditions de vie des proches aidants.

Les besoins prioritaires des proches aidants qui se sont dégagés viendront confirmer la pertinence des actions déjà engagées par certains et contribuer à cibler des interventions futures.

Enfin, le portrait global de la situation dans le Bas-Saint-Laurent concernant les proches aidants et les services attendus dresse, de façon précise, un tableau actualisé de la situation. Il présente différents indices qui pourront éclairer les décideurs dans la mise en œuvre d'un plan d'action. Cette enquête et l'analyse qui en découle ne constituent pas la fin des travaux. Elles en seront la rampe de lancement en permettant une réflexion concertée visant à améliorer la qualité de vie des personnes aînées et des proches aidants dans la région du Bas-Saint-Laurent.

Références

- *Portrait statistique régional des aînés du Québec*, Association québécoise des retraités des secteurs public et parapublic, 2007, 52p.
- *Portrait de la situation des aidants naturels du Bas-Saint-Laurent*, Centre-Ressources pour la Vie autonome région Bas-Saint-Laurent, juillet 2006, 29p.

ANNEXES

ANNEXE 1

Allocution de

Monsieur Michel Lagacé, Président de la Conférence régionale des éluEs du Bas-Saint-Laurent

Prononcée dans le cadre de la conférence de presse officialisant la signature d'une

Entente spécifique sur l'adaptation des services et infrastructures régionales pour l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées dans la *région* du Bas-Saint-Laurent,

Mont-Joli, 20 août 2008

Madame la Ministre Marguerite Blais

Monsieur Jean Bélanger, maire de Mont-Joli

Monsieur Jean-Clément Ouellet, préfet de la MRC de La Mitis

Monsieur Bertrand Voyer, président de la Table de concertation des aînés du Bas-Saint-Laurent

Gens de la presse

Mesdames, Messieurs,

Le titre de l'entente dont nous faisons l'annonce aujourd'hui donne à penser que la Conférence régionale des éluEs va investir dans l'adaptation des services et infrastructures offerts aux personnes âgées. C'est le cas, mais sous un angle très particulier. En tant qu'organisme de concertation en développement régional, la CRÉ veut apporter son concours au moyen d'une de ses grandes forces, soit sa capacité à créer des partenariats.

Cette première entente dans le domaine repose sur la reconnaissance d'un besoin, celui d'améliorer les conditions de vie des personnes âgées dans la région du Bas-Saint-Laurent. Nous avons tous et toutes remarqué la présence d'un plus grand nombre de personnes âgées dans chacune de nos localités et, parmi celles-ci, de nombreux nouveaux et nouvelles retraitéEs encore bien vigoureux et de plus en plus de personnes âgées et très âgées. C'est un phénomène relativement nouveau qui interpelle naturellement tous les organismes qui donnent des services aux citoyens et non seulement ceux du réseau de la santé et des services sociaux. Si vieillir n'est pas une maladie, loin s'en faut et heureusement, le vieillissement généralisé des populations locales nous convie à des changements de pratiques. On observe déjà, et ce sera encore plus important dans un proche avenir, des impacts majeurs sur l'ensemble des services présentement offerts à la population de même que sur les infrastructures existantes. Il nous faudra donc très bientôt faire des choix.

L'entente d'aujourd'hui comporte un certain nombre de choix :

- Premièrement, le choix de soutenir les proches aidants : parce que c'est une condition essentielle pour favoriser la conservation de l'autonomie des aînéEs et leur maintien à domicile le plus longtemps possible.

- Ensuite, celui de bonifier l'information citoyenne : dans ce volet, c'est moins la production que la circulation de l'information qui nous préoccupe. Un gros travail en ce sens est amorcé à l'initiative de la Table de concertation des personnes âgées du Bas-Saint-Laurent : il faudra le

compléter. Aussi, les gens de Relais santé Matane font l'expérimentation d'une formule mettant à contribution des personnes bénévoles : nous tirerons des précieux enseignements de l'évaluation que Services Québec s'apprête à faire.

- Enfin, nous avons fait le choix de chercher à fortifier l'intérêt des éluEs municipaux pour l'amélioration des services à leurs concitoyens et concitoyennes aînés, particulièrement dans les domaines du loisir et de l'activité physique, d'une part; et de la sécurité routière et du transport des personnes, d'autre part. Concernant ce dernier aspect, nous sommes à élaborer, en collaboration avec les huit MRC du Bas-Saint-Laurent, une planification régionale du transport collectif des personnes à l'intérieur des territoires de MRC et entre ces territoires. À l'initiative conjointe du Ministère des Transports et de la CRÉ, une enquête régionale en cours permettra, notamment, de dégager les besoins des personnes aînées.

Nous savons tous que pour atteindre ces objectifs rien ne se fera par automatisme. Il faudra travailler à sensibiliser de nombreux acteurs politiques, sociaux et économiques, à raffermir des liens existants, proposer des collaborations, chercher soi-même à collaborer et créer des partenariats agissants.

Le premier de ces partenariats est financier. La Ministre versera dans l'entente 119 000\$ par année pendant cinq ans; la CRÉ s'est engagée à ajouter 30 000\$ par année. Nos partenaires signataires de l'entente ne sont pas en reste non plus. Je parle du Ministère des Affaires municipales et Régions (MAMR) représenté ici par son directeur régional, Monsieur Gilles Julien, de l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS-01) par son nouveau président-directeur général, Monsieur Claude Lévesque, de l'Unité régionale de loisir et de sport (URLS) avec sa directrice générale, Madame Lucille Porlier, et de la Table de concertation des personnes aînées du Bas-Saint-Laurent (TCABSL) et son président, Monsieur Bertrand Voyer. En prenant part aux travaux du comité de gestion de l'entente, leurs répondantEs verront comment mettre à contribution ces organismes dans des dossiers ciblés, que ce soit en services techniques et professionnels et – ou en ressources financières.

La présente entente ne repose pas d'abord sur une question d'argent. Elle reflète plutôt l'intention de mettre la question des personnes aînées à l'agenda local et régional et, de ce fait, au centre de nos préoccupations collectives pour les années à venir.

Je ne saurais trop souligner l'importance grandissante des partenariats pour assurer une bonne qualité de vie des aînés et des personnes qui les entourent ou les aident. La société québécoise a fait des choix judicieux qui permettent à chacune et chacun d'espérer vivre longtemps, et ça fonctionne. Ce faisant, le défi qui nous incombe, dans la région et dans nos milieux respectifs, c'est de s'épauler les uns, les autres, pour se faciliter la vie au troisième âge et faire en sorte que personne ne s'épuise à la tâche. Par cette première entente, notre région s'est engagée à relever le défi et cela ne pourra se faire qu'avec la complicité de nombreux collaborateurs locaux et régionaux. Avec le concours des signataires de l'entente et des gens qui leur sont rattachés, je pense, j'en suis même certain, que nous pourrions réussir.

Je vous remercie de votre attention.

ANNEXE 2

Adaptation des services et infrastructures régionales pour l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées dans la région du Bas-Saint-Laurent, 2008 – 2013 **Entente spécifique**

Comité de travail pour les personnes proches aidantes du Bas-Saint-Laurent

Bonjour,

Nous faisons une recherche au sujet des proches aidants dans le Bas-Saint-Laurent.

Nous avons besoin de votre collaboration pour accomplir et réussir notre travail. En votre qualité d'aidant, nous vous invitons à répondre à quelques questions, cela vous prendra peu de temps et demeurera confidentiel.

Si vous obtenez de l'aide d'un intervenant (professionnel ou bénévole) pour remplir ce questionnaire, celui-ci le fera en toute confidentialité. Soyez donc à l'aise de nous donner les réponses que vous croyez exactes, et en accord avec votre réalité de proche aidant.

Merci à l'avance,

Chantal Leblanc (Relais Santé Matane)

Lysanne Fallu (Perce-Neige, Association du cancer de l'Est du Québec)

Anne Tremblay (Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent)

Anselme Gagné (Vie autonome Bas-Saint-Laurent)

Suzanne Marquis (Centre de santé et de services sociaux La Mitis)

Nicole Gagnon (Centre d'action bénévole région Témis inc.)

Léandre Lagacé (Office des personnes handicapées du Québec)

Louise Grant

Adrienne Fortier Lévesque

Note :

Le genre masculin est utilisé dans ce document et représente aussi bien les femmes que les hommes.

Les services à domicile

Pour chaque **service à domicile** offerts par votre CLSC, par des organismes communautaires ou autres :

1. Cochez pour chaque service, la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

<i>Services à domicile offerts à votre aidé</i>	<i>Ne reçois pas car pas de besoin</i>	<i>Ne reçois pas et aimerais recevoir</i>	<i>Sur une liste d'attente</i>	<i>Reçois insuffisamment</i>	<i>Reçois suffisamment</i>
Soins médicaux					
Services de réadaptation					
Soins d'hygiène					
Entretien ménager et préparation de repas					
Gardiennage / présence-surveillance (répit)					
Dépannage (pour les urgences) ex : le proche aidant est à l'hôpital.					
Popote roulante					

Dans la liste de ces **services à domicile**, à quelle(s) ressource(s) avez-vous recours?

2. Cochez pour chaque service, la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

Services à domicile	CLSC	Organisme communautaire (nommer l'organisme)	Famille et proches	Moi-même	Autre (spécifier)	Ne reçois pas
Soins médicaux						
Services de réadaptation						
Soins d'hygiène						
Entretien ménager et préparation de repas						
Gardiennage / présence-surveillance (répit)						
Dépannage (pour les urgences) ex : le proche aidant est à l'hôpital.						
Popote roulante						

3. Y a-t-il un service à domicile qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

Les services de support psychologique et social

Dans la liste des services de **support psychologique et social** offert par votre CLSC, par des organismes communautaires ou autres :

4. Cochez pour chaque service, la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

<i>Services de support psychologique et social</i>	<i>Ne reçois pas car pas de besoin</i>	<i>Ne reçois pas et aimerais recevoir</i>	<i>Sur une liste d'attente</i>	<i>Reçoit insuffisamment</i>	<i>Reçois suffisamment</i>
Support psychologique professionnel					
Service d'écoute, d'aide et de référence					
Soutien de groupe, conférences ateliers, croissance personnelle etc.					
Support spirituel Ex : pastorale, église, etc.					

Dans la liste des **services de support psychologique et social**, à quelle(s) ressource(s) avez-vous recours?

5. Cochez pour chaque service, la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

Services de support psychologique et social	CLSC	Organisme communautaire (nommer l'organisme)	Famille et proches	Autre : (spécifier)	Ne reçois pas
Support psychologique professionnel					
Service d'écoute, d'aide et de référence					
Soutien de groupe, conférences, ateliers, croissance personnelle etc.					
Support spirituel Ex : pastorale, église, etc.					

6. Y a-t-il un service de support psychologique et social qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

Les technologies

Voici une liste d'appareils.

7. Pour chacun d'eux, cochez la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

<i>Appareils:</i>	<i>Je ne possède pas car pas de besoin</i>	<i>Ne possède pas et aimerais l'avoir</i>	<i>Je possède</i>
Télévision			
Radio			
Téléphone			
Cellulaire			
Ordinateur			
Internet			

Sujets d'information

Dans la liste des **sujets d'information** :

8. Cochez pour chaque sujet d'information, la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

<i>Sujets d'information sur :</i>	<i>Ne reçois pas de l'information car pas de besoin</i>	<i>Ne reçois pas de l'information et aimerais en recevoir</i>	<i>Reçoit insuffisamment de l'information</i>	<i>Reçois suffisamment de l'information</i>
Les soins médicaux, et l'état de santé de l'aidé				
La maladie de l'aidé				
Les services du CLSC				
Les services communautaires (groupes de soutien, aide, etc.)				
Les programmes gouvernementaux (aide financière, crédits d'impôt etc.)				
Les ressources disponibles en services à domicile				
Les services de répit (quelques heures par semaine)				
Les services d'hébergement temporaire (quelques jours)				
Les services de dépannage (urgences) ex : le proche aidant est à l'hôpital.				
La relation d'aide avec l'aidé (L'accompagnement)				
Comment prendre soin de ma santé mentale et physique, comment éviter l'épuisement				
Le processus du deuil				

Dans la liste des **sujets** suivants, à quelle(s) ressource(s) avez-vous recours pour obtenir les informations?

9. Cochez pour chaque sujet, la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

(Si vous n'avez pas besoin d'information, ne rien cocher.)

Sujets d'information :	Personnel médical (CLSC, hôpital)	Organisme communautaire (nommer l'organisme)	Famille et proches	Gouvernement	Autre : spécifier
Les soins médicaux, et l'état de santé de l'aidé					
La maladie de l'aidé					
Services du CLSC					
Services communautaires (groupes de soutien, aide, etc.)					
Les programmes gouvernementaux (aide financière, crédits d'impôt etc.)					
Ressources disponibles en services à domicile					
Les services de répit (quelques heures par semaine)					
Les services d'hébergement temporaire (quelques jours)					
Les services de dépannage (urgences) ex: le proche aidant est à l'hôpital.					
La relation d'aide avec l'aidé (L'accompagnement)					
Comment prendre soin de ma santé mentale et physique, comment éviter l'épuisement					
Le processus du deuil					

10. Y a-t-il un sujet d'information qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

11. Considérez-vous que vous avez un accès satisfaisant à de l'information qui pourrait vous aider comme proche aidant?

Oui _____ Non _____

12. Si votre réponse est non, quel en est la raison?

Les services de transport

Dans la liste des **services de transport** offerts par votre CLSC, par des organismes communautaires ou autres :

13. cochez pour chaque transport, la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

Mon aidé demeure à _____ de kilomètres ENVIRON des points de services principaux.

<i>Services de transport:</i>	<i>Ne reçois pas car pas de besoin</i>	<i>Ne reçois pas et aimerais recevoir</i>	<i>Reçoit insuffisamment</i>	<i>Reçoit suffisamment</i>	<i>Problème avec les horaires</i>
Transport adapté					
Transport collectif (taxi-bus, transport ajusté etc.)					
Covoiturage (famille, proches etc.)					
Transport d'accompagnement (Centre d'action bénévole)					

14. Y a-t-il un service de transport qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

Votre situation comme proche aidant

15. Est-ce que vous comprenez le processus de la maladie de votre aidé?

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour moi _____

16. Avez-vous accès à des services qui vous offrent l'occasion d'échanger sur votre situation avec : des professionnels, des bénévoles ou d'autres proches aidants?

(Ex : pouvoir vous exprimer sur votre situation et recevoir un suivi, de l'aide etc.)

Oui _____ Non _____

17. Vous sentez-vous seul ou isolé dans votre situation de proche aidant?

Oui _____ Non _____

18. Vous arrive-t-il de ressentir de l'épuisement?

Très souvent _____ Souvent _____ Parfois _____ Rarement _____

19. Participez-vous à un groupe d'entraide pour proches aidants?

Oui _____ Non _____

20. Si non, seriez-vous intéressé à participer à un groupe d'entraide?

Oui _____ Non _____ Peut-être _____

21. D'après vous, à quels besoins et attentes devrait répondre un groupe d'entraide?

22. Dans votre situation de proche aidant, vous considérez que votre « **statut** » de proche aidant est reconnu officiellement par:

	Oui	Non
La société (famille, amis, communauté etc.)		
Le réseau de la santé (CLSC, hôpitaux, médecins etc.)		
Les organismes communautaires		
Le gouvernement du Québec : services et impôts		
Le gouvernement du Canada : services et impôts		

Dans votre situation de proche aidant, ressentez-vous que vous êtes un « **partenaire** »? (C'est-à dire : est-ce qu'on vous *permet de choisir* vos services à recevoir selon vos besoins réels?)

23. Pour les services de santé et services sociaux :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour moi _____

Commentaire : _____

24. Pour les services des organismes communautaires :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour moi _____

Commentaire : _____

Dans votre situation de proche aidant, considérez-vous que vous pouvez joindre facilement durant les heures de bureau les différentes ressources qui vous offrent des services? (Par téléphone, par internet, sur place etc.)

25. Pour les services de santé et services sociaux :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour moi _____

Commentaire : _____

26. Pour les services des organismes communautaires :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour moi _____

Commentaire : _____

Votre avis concernant la question des proches aidants

27. Selon vous, quels seraient les trois (3) besoins prioritaires des proches aidants?

28. Y a-t-il un nouveau service qui gagnerait à être mis en place pour répondre aux besoins prioritaires identifiés précédemment?

Oui _____ Non _____

Si _____ oui, _____ lequel?

29. Selon vous, quelle serait (s'il y a lieu) la situation à corriger actuellement dans les services aux proches aidants? (expliquer votre réponse)

a. Croyez-vous que des services privés pourraient augmenter la qualité de vie des proches aidants dans le Bas-Saint-Laurent?

Oui _____ Non _____

Commentaire :

Portrait de l'aidé

30. Genre : masculin _____ féminin _____

31. Âge : _____

32. Langue parlée : _____

33. Municipalité

(ville, village) : _____

34. Lien avec vous : _____

35. Maladie / handicap :

36. Votre aidé habite :

en résidence (ex. CHSLD) _____ dans sa maison _____

dans ma maison _____ ailleurs _____

37. La personne dont vous prenez soin demande une présence (par vous ou par d'autres) :

Cocher une seule réponse.

24/24 (jour et nuit) _____

À temps plein (tous les jours) _____

À temps partiel (quelques heures par jour) _____

Occasionnelle (quelques heures par semaine ou par mois) _____

Portrait du proche aidant (vous)

38. Genre : masculin _____ féminin _____

39. Âge : _____

40. Langue parlée : _____

41. Municipalité (ville, Village) : _____

42. Occupez-vous un emploi? Oui _____ Non _____

Si Oui : Temps plein _____ Temps partiel _____

Avez-vous dû diminuer vos heures de travail ou laisser votre emploi pour vous occuper de votre personne aidée?

Oui _____ Non _____

43. Êtes-vous seul à dispenser les soins à votre personne aidée? Oui ___ Non ___

Si votre réponse est Oui : expliquer pourquoi.

Pas de famille _____ Ou : la famille n'est pas disponible _____

Pas d'amis _____ Ou : les amis ne sont pas disponibles _____

Autre réponse (expliquez) :

44. Diriez-vous que votre rôle de proche aidant occupe votre temps :

Toujours _____ souvent _____ Parfois _____ Rarement _____

45. Depuis combien de temps vous occupez-vous de la personne aidée? _____

Si l'aidé est décédé : combien de temps vous êtes-vous occupé de cette personne?

ANNEXE 3

Adaptation des services et infrastructures régionales pour l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées dans la région du Bas-Saint-Laurent, 2008 – 2013 Entente spécifique

Comité de travail pour les personnes proches aidantes du Bas-Saint-Laurent Questionnaire Destiné aux intervenants

Bonjour,

Dans le cadre d'une ENTENTE SPÉCIFIQUE entre la ministre responsable des aînés, madame Marguerite Blais et la ministre des affaires municipales et des régions, madame Nathalie Normandeau, et la Conférence régionale des éluEs du Bas-Saint-Laurent, (autres partenaires de cette entente : l'agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, la Table de concertation des personnes âgées du Bas-Saint-Laurent, l'Unité régionale de loisir et de sport du Bas-Saint-Laurent) qui vise L'ADAPTATION DES SERVICES ET INFRASTRUCTURES RÉGIONALES POUR L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT, notre comité de travail a reçu le mandat de faire une recherche dans le dossier des proches aidants.

Nous avons besoin de votre collaboration pour accomplir et réussir notre travail. En votre qualité de professionnel, nous vous invitons à répondre à quelques questions.

Merci à l'avance,

Chantal Leblanc (Relais Santé Matane)
Lysanne Fallu (Perce-Neige, Association du cancer de l'Est du Québec)
Anne Tremblay (Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent)
Anselme Gagné (Vie autonome Bas-Saint-Laurent)
Suzanne Marquis (Centre de santé et de services sociaux La Mitis)
Nicole Gagnon (Centre d'action bénévole région Témis inc.)
Léandre Lagacé (Office des personnes handicapées du Québec)
Louise Grant
Adrienne Fortier Lévesque

Notes :

L'objectif étant L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES AÎNÉES DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT, nous devons obligatoirement inclure un aîné dans le tableau « personne proche aidante et personne aidée ».
Cela signifie que l'échantillon des proches aidants doit correspondre à l'un de ces deux critères:

1. Le proche aidant est un AÎNÉ (qui s'occupe soit d'un jeune ou d'un aîné.)
2. Le proche aidant est un jeune qui s'occupe d'un AÎNÉ.

Un aîné pour les besoins de ce questionnaire est une personne de 50 ans et plus.
Le genre masculin est utilisé dans ce document et représente aussi bien les femmes que les hommes.

Comme ce questionnaire est destiné aux intervenants sur le terrain qui sont des témoins de première ligne, vos réponses devront être objectives et refléter la situation RÉELLE des proches aidants en date d'aujourd'hui sur le territoire de votre MRC.

Soyez assuré de la confidentialité de vos réponses, ainsi que celles des proches aidants sur votre territoire.

Veillez faire parvenir ce questionnaire rempli ainsi que les questionnaires remplis par les proches aidants, dans l'enveloppe préaffranchie au :

Centre de soutien aux proches aidants
Relais Santé Matane
384 du Rempart CP 563
Matane, Québec, G4W 3P5

Vous avez des questions concernant ce questionnaire : (418) 566-2649

Identification

La MRC de votre lieu de travail : _____

Êtes-vous :

Un bénévole _____

Un professionnel _____

Votre fonction auprès des proches aidants : _____

Les services à domicile dans votre MRC

Dans un ordre de priorité, quels sont les services à domicile que les proches aidants ont BESOIN actuellement?

1. Nous vous demandons de placer ces services selon un ordre croissant de 1 à 7 (1= le plus prioritaire, 7= le moins prioritaire)

Note : Chaque numéro ne peut être attribué qu'à un seul service et ne peut servir deux fois.

Services à domicile	De 1 à 7	Renseignements ou explications additionnelles
Soins médicaux		
Services de réadaptation		
Soins d'hygiène		
Entretien ménager et préparation de repas		
Gardiennage / présence-surveillance (répit)		
Dépannage (pour les urgences) ex : le proche aidant est à l'hôpital.		
Popote roulante		

2. Y a-t-il un service à domicile qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

3. Commentaire :

Les services de support psychologique et social dans votre MRC

Dans un ordre de priorité, quels sont les services de support psychologique et social que les proches aidants ont **BESOIN** actuellement?

4. Nous vous demandons de placer ces services selon un ordre croissant de 1 à 4 (1= le plus prioritaire, 4= le moins prioritaire)

Note : Chaque numéro ne peut être attribué qu'à un seul service et ne peut servir deux fois.

Services de support psychologique et social que nous offrons :	De 1 à 4	Renseignements ou explications additionnelles
Support psychologique professionnel		
Service d'écoute, d'aide et de référence		
Soutien de groupe, conférences ateliers, croissance personnelle etc.		
Support spirituel Ex : pastorale, église, etc.		

5. Y a-t-il un service de support psychologique et social qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

6. Commentaire :

L'information

Dans un ordre de priorité, quels sont les sujets pour lesquels les proches aidants ont BESOIN d'information actuellement?

7. Nous vous demandons de placer ces services selon un ordre croissant de 1 à 12 (1= le plus prioritaire, 12= le moins prioritaire)

Note : Chaque numéro ne peut être attribué qu'à un seul service et ne peut servir deux fois.

Sujets d'information sur :	De 1 à 12	Renseignements ou explications additionnelles
Les soins médicaux, et l'état de santé de l'aidé		
La maladie de l'aidé		
Les services du CLSC		
Les services communautaires (groupes de soutien, aide, etc.)		
Les programmes gouvernementaux (aide financière, crédits d'impôt etc)		
Les ressources disponibles en services à domicile		
Les services de répit (quelques heures par semaine)		
Les services d'hébergement temporaire (quelques jours)		
Les services de dépannage (urgences) ex : le proche aidant est à l'hôpital.		
La relation d'aide avec l'aidé (L'accompagnement)		
Comment prendre soin de ma santé mentale et physique, comment éviter l'épuisement		
Le processus du deuil		

8. Y a-t-il un sujet d'information qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

9. Commentaire :

Les services de transport dans votre MRC

Dans un ordre de priorité, quels sont les services de transport que les proches aidants ont **BESOIN** actuellement?

10. Nous vous demandons de placer ces services selon un ordre croissant de 1 à 4 (1= le plus prioritaire, 4= le moins prioritaire)

Note : Chaque numéro ne peut être attribué qu'à un seul service et ne peut servir deux fois.

Services de transport:	De 1 à 4	Renseignements ou explications additionnelles
Transport adapté		
Transport collectif (taxi-bus, transport ajusté etc.)		
Covoiturage (famille, proches etc.)		
Transport d'accompagnement (Centre d'action bénévole)		

11. Est-ce que la gestion des horaires ou de la disponibilité de certains services constituent un problème pour la clientèle?

Oui _____ Non _____ Ne sais pas _____

Expliquez :

12. Commentaire :

La situation actuelle des proches aidants

13. Est-ce que les proches aidants ont accès à des services qui les aident à comprendre le processus de la maladie de leur aidé? Oui _____ Non _____

Selon une approximation, quel pourcentage des proches aidants comprennent le processus de la maladie de leur aidé?

_____ %

Commentaire : _____

14. Est-ce que les proches aidants ont accès à des services structurés, qui leur permettent d'échanger sur leur *situation* avec d'autres personnes?
(Par services structurés nous entendons un système organisé où le proche aidant est en interaction soit avec des professionnels, des bénévoles ou avec d'autres proches aidants, et qu'il peut s'exprimer sur sa situation et recevoir un suivi, de l'aide etc.)

Oui _____ Non _____

Commentaire : _____

15. Est-ce que les proches aidants souffrant d'isolement ont accès à des services qui peuvent les aider à sortir de cette situation? Oui _____ Non _____

Selon une approximation, quel pourcentage des proches aidants se sentent seuls ou isolés? _____ %
Commentaire :

16. Est-ce que les proches aidants souffrant d'épuisement ont accès à des services qui peuvent les aider à sortir de cette situation? Oui _____ Non _____

Selon une approximation, quel pourcentage des proches aidants se sentent très souvent épuisés?
_____ %

Commentaire :

17. Croyez-vous que les groupes de soutien et d'entraide sont importants pour les proches aidants?

Oui _____ Non _____

18. D'après vous, à quels besoins ou attentes devrait répondre un groupe d'entraide?

19. Croyez-vous que le « **statut** » de proche aidant est reconnu officiellement par:

	Oui	Non
La société (famille, amis, communauté etc.)		
Le réseau de la santé (CLSC, hôpitaux, médecins etc.)		
Les organismes communautaires		
Le gouvernement du Québec : services et impôts		
Le gouvernement du Canada : services et impôts		

20. Croyez-vous que les proches aidants sont des « **partenaires** » ? (C'est-à dire : est-ce qu'on leur *permet de choisir* leurs services à recevoir selon leurs **BESOINS** réels?)

Pour les services de santé et services sociaux :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important selon eux _____

Commentaire : _____

Pour les services des organismes communautaires :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour eux _____

Commentaire : _____

21. Croyez-vous que les proches aidants peuvent joindre facilement durant les heures de bureau les différentes ressources qui leur offrent des services?
(Par téléphone, par internet, sur place etc.)

Pour les services de santé et services sociaux :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour eux _____

Commentaire : _____

Pour les services des organismes communautaires :

Oui _____ Non _____ Pas assez _____ Cela n'est pas important pour eux _____

Commentaire : _____

Votre avis concernant la question des proches aidants

22. Selon vous, quels seraient les trois (3) besoins prioritaires des proches aidants?

23. Y a-t-il un nouveau service qui gagnerait à être mis en place pour répondre aux besoins prioritaires identifiés précédemment?

Oui _____ Non _____

Si oui, lequel?

24. Si vous avez identifié un service qui pourrait être mis en place, quels seraient les ressources (humaines et matérielles) requises pour pouvoir offrir ce nouveau service?

25. Selon vous, quelle serait (s'il y a lieu) la situation à corriger dans l'offre actuelle de services aux proches aidants? (expliquer votre réponse)

a. Croyez-vous que des services privés pourraient augmenter la qualité de vie des proches aidants dans le Bas-Saint-Laurent?

Oui _____ Non _____

Commentaire :

ANNEXE 4

Adaptation des services et infrastructures régionales pour l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées dans la région du Bas-Saint-Laurent, 2008 – 2013 Entente spécifique

Comité de travail pour les personnes proches aidantes du Bas-Saint-Laurent Questionnaire Destiné à la direction de l'organisme

Bonjour,

Dans le cadre d'une ENTENTE SPÉCIFIQUE entre la ministre responsable des aînés, madame Marguerite Blais et la ministre des affaires municipales et des régions, madame Nathalie Normandeau, et la Conférence régionale des éluEs du Bas-Saint-Laurent, (autres partenaires de cette entente : l'agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, la Table de concertation des personnes âgées du Bas-Saint-Laurent, l'Unité régionale de loisir et de sport du Bas-Saint-Laurent) qui vise L'ADAPTATION DES SERVICES ET INFRASTRUCTURES RÉGIONALES POUR L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT, notre comité de travail a reçu le mandat de faire une recherche dans le dossier des proches aidants.

Nous avons besoin de votre collaboration pour accomplir et réussir notre travail. En votre qualité de dirigeant d'organisme, nous vous invitons à répondre à quelques questions.

Merci à l'avance,

Chantal Leblanc (Relais Santé Matane)
Lysanne Fallu (Perce-Neige, Association du cancer de l'Est du Québec)
Anne Tremblay (Société Alzheimer Bas-Saint-Laurent)
Anselme Gagné (Vie autonome Bas-Saint-Laurent)
Suzanne Marquis (Centre de santé et de services sociaux La Mitis)
Nicole Gagnon (Centre d'action bénévole région Témis inc.)
Léandre Lagacé (Office des personnes handicapées du Québec)
Louise Grant
Adrienne Fortier Lévesque

Notes :

L'objectif étant L'AMÉLIORATION DES CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES AÎNÉES DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT, nous devons obligatoirement inclure un aîné dans le tableau « personne proche aidante et personne aidée ». Cela signifie que l'échantillon des proches aidants doit correspondre à l'un de ces deux critères:

1. Le proche aidant est un AÎNÉ (qui s'occupe soit d'un jeune ou d'un aîné.)
2. Le proche aidant est un jeune qui s'occupe d'un AÎNÉ.

Un aîné pour les besoins de ce questionnaire est une personne de 50 ans et plus.
Le genre masculin est utilisé dans ce document et représente aussi bien les femmes que les hommes.

Dans la compilation des données et des résultats présentés, nous procéderons par MRC.
Il n'y aura aucune identification d'organisme, de nom ou de fonction.

Veuillez faire parvenir ce questionnaire rempli,
dans l'enveloppe préaffranchie au :

Centre de soutien aux proches aidants
Relais Santé Matane
384 du Rempart CP 563
Matane, Québec, G4W 3P5

Vous avez des questions concernant ce questionnaire : (418) 566-2649

Identification

Votre nom :

Votre organisme :

Votre fonction :

MRC :

Les services à domicile

Offrez-vous des services de **soins ou de soutien à domicile**?

1. Pour chaque service, cochez la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

<i>Services de soins ou de soutien à domicile que nous offrons</i>	<i>Oui en tout temps (heures de bureau)</i>	<i>Oui selon disponibilité des ressources (quelques heures/jours par semaine)</i>	<i>Aimerions l'offrir mais les ressources sont insuffisantes</i>	<i>Nous avons une liste d'attente pour ce service et pouvons servir (%) de la demande</i>	<i>Non, ce service ne correspond pas à notre mandat</i>
Soins médicaux				%	
Services de réadaptation				%	
Soins d'hygiène				%	
Entretien ménager et préparation de repas				%	
Gardiennage / présence-surveillance (répit)				%	
Dépannage (pour les urgences) ex : le proche aidant est à l'hôpital.				%	
Popote roulante				%	

2. Y a-t-il un service à domicile qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

3. Commentaire :

Les services de support psychologique et social

Offrez-vous des **services de support psychologique et social aux proches aidants?**

4. Pour chaque service, cochez la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

<i>Services de support psychologique et social que nous offrons :</i>	<i>Oui en tout temps (heures de bureau)</i>	<i>Oui selon disponibilité des ressources (quelques heures/jours par semaine)</i>	<i>Aimerions l'offrir mais les ressources sont insuffisantes</i>	<i>Nous avons une liste d'attente pour ce service et pouvons servir (%) de la demande</i>	<i>Non, ce service ne correspond pas à notre mandat</i>
Support psychologique professionnel				%	
Service d'écoute, d'aide et de référence				%	
Soutien de groupe, conférences, ateliers, croissance personnelle etc.				%	
Support spirituel Ex : pastorale, église, etc.				%	

5. Y a-t-il un service de support psychologique et social qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

6. Commentaire :

L'information

Offrez-vous de l'information aux proches aidants?

7. Pour chaque sujet d'information que vous offrez, cochez la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre mode de diffusion.

<i>Sujets d'information :</i>	<i>Guide, dépliant</i>	<i>Journal de l'organisme</i>	<i>Ligne tél. information</i>	<i>Conférences, ateliers</i>	<i>Autre : précisez</i>
Les soins médicaux, et l'état de santé de l'aidé					
La maladie de l'aidé					
Les services du CLSC					
Les services communautaires (groupes de soutien, aide, etc.)					
Les programmes gouvernementaux (aide financière, crédits d'impôt etc.)					
Les ressources disponibles en services à domicile					
Les services de répit (quelques heures par semaine)					
Les services d'hébergement temporaire (quelques jours)					
Les services de dépannage (urgences) ex : le proche aidant est à l'hôpital.					
La relation d'aide avec l'aidé (L'accompagnement)					
Comment prendre soin de ma santé mentale et physique, comment éviter l'épuisement					
Le processus du deuil					

8. Y a-t-il un sujet d'information qui n'est pas dans cette liste et que vous voulez suggérer?

9. Commentaire :

Les services de transport

Offrez-vous des **services de transport** aux personnes malades?

10. Pour chaque service, cochez la ou les case(s) qui correspond(ent) à votre situation.

<i>Services de transport:</i>	<i>Oui en tout temps (heures de bureau)</i>	<i>Oui selon disponibilité des ressources (quelques heures/jours par semaine)</i>	<i>Aimerions l'offrir mais les ressources sont insuffisantes</i>	<i>Nous avons une liste d'attente pour ce service et pouvons servir (%) de la demande</i>	<i>Non, ce service ne correspond pas à notre mandat</i>
Transport adapté				%	
Transport collectif (taxi-bus, transport ajusté etc.)				%	
Transport d'accompagnement (Par des bénévoles)				%	

11. Si vous offrez l'un de ses services : considérez-vous que la gestion des horaires ou de la disponibilité du service constitue un problème pour votre clientèle?

Oui _____ Non _____

Expliquez :

12. Commentaire :

La situation actuelle des proches aidants et votre rôle de dispensateur de services

13. Offrez-vous des services aux proches aidants qui les aident à comprendre le processus de la maladie de leur aidé?

Oui _____ Non _____ Ce service ne fait pas parti de notre mandat _____

Si vous avez répondu Oui, décrivez votre service.

14. Offrez-vous, par des services structurés, l'occasion aux proches aidants d'échanger sur leur *situation* avec d'autres personnes?

(Par services structurés nous entendons un système organisé où le proche aidant est en interaction soit avec des professionnel, des bénévoles ou avec d'autres proches aidants, et qu'il peut s'exprimer sur sa situation et recevoir un suivi, de l'aide etc.)

Oui _____ Non _____ Ce service ne fait pas parti de notre mandat _____

Si vous avez répondu Oui, décrivez votre service.

15. Offrez-vous des services pour les proches aidants qui souffrent d'isolement?

Oui _____ Non _____ Ce service ne fait pas parti de notre mandat _____

Si vous avez répondu Oui, décrivez votre service.

16. Offrez-vous des services pour les proches aidants qui souffrent d'épuisement?

Oui _____ Non _____ Ce service ne fait pas parti de notre mandat _____

Si vous avez répondu Oui, décrivez votre service.

17. Leur offrez-vous un groupe de soutien et d'entraide pour proches aidants?

Oui _____ Non _____ Ce service ne fait pas parti de notre mandat _____

Si vous avez répondu Oui, décrivez votre service.

18. D'après vous, à quels besoins et attentes devrait répondre un groupe de soutien et d'entraide?

19. De par les programmes et activités de votre organisme: pouvez-vous affirmer que les proches aidants ont un « statut officiel » dans votre organisation et que ce statut leur donne accès à des services précis et spécifiques aux proches aidants?

Oui _____ Non _____

Si oui, donnez un exemple de service précis et spécifique aux proches aidants que vous offrez :

20. Votre organisation considère t'elle le proche aidant comme un « **partenaire** » de votre réseau, c'est-à-dire que vous *permettez* au proche aidant de choisir ses services à recevoir.

Oui, cette option existe présentement dans notre structure organisationnelle et nos outils actuels offrent au proche aidant cette latitude du choix de ses services _____

Non, cette option n'est pas possible dans notre structure organisationnelle et nos outils actuels n'offrent pas au proche aidant cette latitude du choix de ses services _____

Nous aimerions répondre Oui, mais les ressources sont insuffisantes pour l'instant. _____

21. Votre organisation considère t'elle que les proches aidants peuvent joindre facilement durant les heures de bureau vos différentes ressources et services?
(Par téléphone, par internet, sur place etc.)

Oui _____ Non _____

Nous aimerions répondre Oui, mais les ressources sont insuffisantes pour l'instant. _____

Votre avis concernant la question des proches aidants

22. Selon vous, quels seraient les trois (3) besoins prioritaires des proches aidants?

23. Y a-t-il un nouveau service qui gagnerait à être mis en place pour répondre aux besoins prioritaires identifiés précédemment?

Oui _____ Non _____

Si oui, lequel?

24. Si vous avez identifié un service qui pourrait être mis en place, quels seraient les ressources (humaines et matérielles) requises pour pouvoir offrir ce nouveau service?

24.1 Selon vous, quel serait le coût financier approximatif pour pouvoir offrir ce nouveau service sur une base annuelle?

25. Selon vous, quelle serait (s'il y a lieu) la situation à corriger sur le territoire du Bas-Saint-Laurent dans l'offre actuelle de services aux proches aidants? (expliquer votre réponse)
