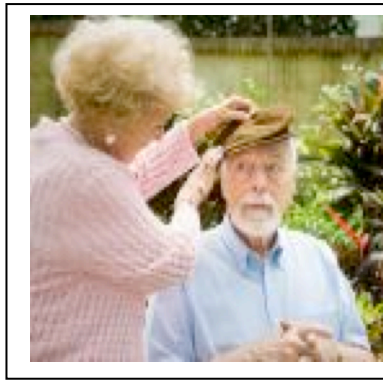


# PORTRAIT-DIAGNOSTIC DE LA RÉPONSE AUX BESOINS DES AIDANTS AU BAS-SAINT-LAURENT



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

**MAI 2011**

***LES MEMBRES DE LA TABLE DE CONCERTATION  
DU CARREFOUR DE SOUTIEN AUX AIDANTS  
DU BAS-SAINT-LAURENT***

Anne Gauthier, Conférence régionale des élus du Bas-Saint-Laurent

Nathalie Bélanger, Centre d'action bénévole de Rimouski

Cathy Bérubé, Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent

Adrienne Fortier Lévesque, proche aidante

Michelle Francoeur, Table de concertation des personnes âgées du Bas-Saint-Laurent

Rose-Emma Ouellet, Centre d'action bénévole – Témiscouata

Gilbert Laprise, Association du cancer de l'Est du Québec

Chantal Leblanc, Centre communautaire des aînés Relais Santé Matane

Josée LeFrançois, Société Alzheimer Bas-Saint-Laurent

Denis Lévesque, proche aidant

Marie-Hélène Chouinard, Directrice du Carrefour de Soutien aux Aidants

Sylvie Grenier, directrice du développement - Société de gestion pour le soutien aux proches aidants

Jocelyne Pelletier, consultante, personne-ressource pour la démarche

*Avis aux lecteurs:*

*Dans le présent document, le terme "aidant" réfère à des **proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie**, à moins que le texte spécifie une caractéristique différente .*

## TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES ACRONYMES .....</b>	<b>IV</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>V</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>1. CERTAINS ÉLÉMENTS DU PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DE LA POPULATION DU BAS-SAINT-LAURENT.....</b>	<b>2</b>
LES TENDANCES DÉMOGRAPHIQUES .....	2
LES AÎNÉS AYANT DES INCAPACITÉS MODÉRÉES, GRAVES OU TRÈS GRAVES .....	2
UN ESTIMÉ DU NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET AUTRES INCAPACITÉS LIÉES À UNE DÉMENCE .....	3
UN ESTIMÉ DU NOMBRE D'AIDANTS ET LES TENDANCES OBSERVÉES .....	4
<b>2. LES BESOINS DES AIDANTS .....</b>	<b>6</b>
LES BESOINS D'INFORMATION .....	7
LES BESOINS DE FORMATION .....	8
LES BESOINS DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET PSYCHOSOCIAL .....	9
LES BESOINS DE RÉPIT.....	10
LES AUTRES BESOINS .....	10
<b>3. LES SERVICES OFFERTS AUX AIDANTS ET LES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES .....</b>	<b>11</b>
L'ORGANISATION TERRITORIALE DE LA DISPENSATION DES SERVICES AUX PROCHES AIDANTS .....	11
LES SERVICES D'INFORMATION .....	14
LES SERVICES DE FORMATION.....	16
LES SERVICES DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET PSYCHOSOCIAL .....	17
LES SERVICES DE RÉPIT.....	18
LES AUTRES SERVICES .....	20
<b>4. L'ANALYSE ET LE DIAGNOSTIC .....</b>	<b>21</b>
L'ANALYSE DES ÉCARTS ENTRE LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS ET LES SERVICES OFFERTS.....	21
LE DIAGNOSTIC RÉGIONAL .....	25
LES FORCES ET FAIBLESSES DE L'ORGANISATION RÉGIONALE ET LES OPPORTUNITÉS ET CONTRAINTES EXTÉRIEURES .....	25
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>27</b>
<b>ANNEXE 1: MODÈLE "BIEN VIEILLIR" .....</b>	<b>28</b>
<b>ANNEXE 2: PORTRAIT DES SERVICES OFFERTS ET DES BESOINS ESTIMÉS DANS CHAQUE MRC.....</b>	<b>29</b>

## LISTE DES ACRONYMES

ACEQ:	Association du Cancer de l'Est du Québec
AQDR:	Association Québécoise de Défense des droits des Retraités
BSL:	Bas-Saint-Laurent
CAB:	Centre d'Action Bénévole
CEGEP:	Collège d'Enseignement Général Et Professionnel
CSA-BSL:	Carrefour de Soutien aux Aidants du Bas-Saint-Laurent
CSSS:	Centre de santé et de services sociaux
EESAD:	Entreprise d'Économie Sociale en Aide Domestique
ESPA:	Entente sur le soutien aux aidants
FCADEQ:	Fédération des Clubs de l'Âge d'or de l'Est du Québec
MADA:	Municipalité Amie des Aînés
MRC:	Municipalité Régionale de Comté
PALV:	Perte d'Autonomie Liée au Vieillissement

## LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : UN ESTIMÉ DU NOMBRE DE PERSONNES PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS MODÉRÉES, GRAVES OU TRÈS GRAVES AU BSL.....	2
TABLEAU 2 : LE NOMBRE DE PERSONNES AÎNÉES SUSCEPTIBLES DE REQUÉRIR DE L'AIDE EN RAISON D'UN PROBLÈME DE SANTÉ OU D'UNE LIMITATION PHYSIQUE DE LONGUE DURÉE EN 2016 .....	3
TABLEAU 3 : LA PROJECTION DU NOMBRE DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCES ET DE LA MALADIE D'ALZHEIMER AU BAS-SAINT- LAURENT EN 2016 .....	4
TABLEAU 4 : LE RATIO DES PERSONNES DE 45 À 64 ANS SUR LES PERSONNES DE 75 ANS ET PLUS AU BAS-SAINT-LAURENT .....	5
TABLEAU 5: UN ESTIMÉ DU NOMBRE DE PERSONNES REQUÉRANT UNE FORMATION ANNUELLEMENT .....	9
TABLEAU 6: LES ACTEURS OFFRANT DES SERVICES AUX AIDANTS AU BAS-SAINT-LAURENT .....	13
TABLEAU 7: LES EFFORTS D'INFORMATION EN 2009-2010 .....	15
TABLEAU 8: LES FORMATIONS DISPENSÉS EN 2009-2010 .....	17
TABLEAU 9: LES SERVICES DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE COLLECTIF DISPENSÉS EN 2009-2010 .....	18
TABLEAU 10: LES SERVICES DE PRÉSENCE-SURVEILLANCE (GARDIENNAGE) DISPENSÉS EN 2009-2010 * .....	18
TABLEAU 11: LES SERVICES D'HÉBERGEMENT DE RÉPIT DISPENSÉS EN 2009-2010 * .....	20
TABLEAU 12: LES BESOINS ESTIMÉS ET LES SERVICES OFFERTS .....	24

## INTRODUCTION

En juin 2010, la table de concertation régionale pour la qualité de vie des proches aidants du Bas-Saint-Laurent déposait à la Société de gestion pour le soutien aux proches aidants des aînés un projet visant à mieux les supporter. On retrouvait dans ce document un aperçu des besoins et services rendus à cette clientèle. "L'Appui pour les proches aidants", ci-après appelé "L'Appui", un organisme à but non lucratif qui s'est vu confier la gestion du fonds destiné au soutien des aidants, dans un souci d'évaluation et d'une meilleure planification des services, désire que soit raffiné le portrait-diagnostic dans chacune des régions retenues pour le déroulement d'un projet afin de mieux justifier les actions à poser.

Le portrait-diagnostic tracé dans ce document nous semble refléter fidèlement la situation vécue par les aidants de notre région. Les données recueillies ont été validées par les principaux acteurs (comprenant des aidants) lors de rencontres regroupant ces acteurs dans chacune des MRC. Conséquemment il nous semble une excellente base pour lancer les principales actions en vue d'améliorer la situation des aidants. Les actions posées s'inscrivent dans le modèle d'intervention retenu, présenté dans le document de la table de concertation régionale pour la qualité de vie des proches aidants du Bas-Saint-Laurent de juin 2010 "Pour une meilleure qualité de vie des aidants des personnes aînées" (annexe 1). Ce modèle constitue une référence pour l'ensemble des interventions réalisées avec les différents partenaires du Carrefour de Soutien aux Aidants du Bas-Saint-Laurent.

Sont présentés successivement dans ce document des éléments du profil sociodémographique de la population de la région et des aidants, un estimé des besoins et un portrait des services offerts, de même que certaines caractéristiques organisationnelles de ces services. Suivent une analyse et un diagnostic sur l'ensemble de l'offre de services et du contexte organisationnel. Tout au long du document les sources de données et les éléments méthodologiques spécifiques seront mentionnés.

# 1. CERTAINS ÉLÉMENTS DU PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE DE LA POPULATION DU BAS-SAINT-LAURENT

## Les tendances démographiques

L'une des principales caractéristiques de la démographie du Bas-Saint-Laurent est le vieillissement plus marqué de sa population en comparaison avec celui de l'ensemble du Québec. Ainsi, pour la période 2011-2016, la représentation des personnes de 65 ans et plus dans la population de la région passera de 20 % à 23 % alors que pour l'ensemble du Québec, ces pourcentages seront respectivement de 16 % et 18 %. Pour la région, cela signifie un ajout de 7 966 personnes de 65 ans et plus. Il va sans dire que dans ce groupe des 65 ans et plus, c'est la part des 75 à 84 ans (953 personnes) et des 85 ans et plus (972 personnes) qui risque d'avoir un impact plus important sur la demande de services et le recours aux aidants et non pas l'augmentation du groupe des 65 à 74 ans (6 041 personnes). Le groupe des personnes de 65 ans et plus en 2016 totalisera 47 137 personnes dont 19 893 auront 75 ans et plus<sup>1</sup>.

## Les aînés ayant des incapacités modérées, graves ou très graves

Même si la grande majorité des personnes de 65 ans et plus est tout à fait autonome, certaines nécessitent de l'aide. Le Tableau 1 illustre la proportion et le nombre de personnes de 65 ans et plus présentant des incapacités modérées, graves ou très graves (toutes causes confondues) au Bas-Saint-Laurent (BSL), à partir d'une projection de données québécoises<sup>2</sup>. Ces personnes reçoivent nécessairement des services en provenance de personnel rémunéré ou de personnes aidantes, et souvent, en provenance de ces deux sources.

Tableau 1 : Un estimé du nombre de personnes présentant des incapacités modérées, graves ou très graves au BSL

Groupes d'âge	Population au BSL en 2011	Population projetée au BSL en 2016	% de personnes présentant une incapacité modérée, grave ou très grave	N <sup>bre</sup> projeté de personnes présentant une incapacité modérée, grave ou très grave en 2016
65-74	21 203	27 244	12,3 %	3 351
75et +	17 968	19 893	27,9 %	5 550
Total	39 171	47 137	18,9 %	8 901

<sup>1</sup> Source : Institut de la statistique du Québec, *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056* (scénario A, de référence).

<sup>2</sup> Statistique Canada. *Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*. Traitement: Institut de la statistique du Québec.

En croisant ces données avec celles qui concernent les personnes aidées et les aidants, en provenance de l'Enquête sociale générale de 2007 pour le Québec<sup>3</sup>, on obtient un même ordre de grandeur pour les personnes âgées nécessitant une aide. Le Tableau 2 fait état d'un nombre de 8 050 personnes âgées susceptibles de requérir à une assistance à cause d'un problème de santé ou d'une limitation physique de longue durée. L'ordre de grandeur du nombre de personnes âgées nécessitant de l'aide au Bas-Saint-Laurent en 2016 sera entre 8 000 et 9 000 personnes. Nous retiendrons le nombre plus conservateur de 8 000 pour la suite du présent document.

**Tableau 2 : Le nombre de personnes âgées susceptibles de requérir de l'aide en raison d'un problème de santé ou d'une limitation physique de longue durée en 2016**

Groupes d'âge	% ayant reçu de l'aide en 2007 au Québec par groupe d'âge	Population 2016 au BSL	N <sup>bre</sup> de personnes susceptibles de requérir de l'aide en 2016
65-74 ans	12,4 %	27 244	3 378
75-84 ans	16,9 %	13 409	2 266
85 ans et +	37,1%	6 484	2 406
<b>Total</b>		<b>47 137</b>	<b>8 050</b>

## Un estimé du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et autres incapacités liées à une démence

Parmi les pathologies engendrant des incapacités, les démences (ou maladies apparentées) et la maladie d'Alzheimer occupent une place importante. La prévalence des démences, toutes causes confondues, est de 6,4 % de la population de plus de 65 ans et celle de la maladie d'Alzheimer est de 4,4 %<sup>4</sup>. Le Tableau 3 illustre une projection du nombre de personnes atteintes au Bas-Saint-Laurent en 2016. Toutes ces personnes ne seront pas en grande perte d'autonomie en même temps, puisque plusieurs stades sont présents, dans les démences comme dans la maladie d'Alzheimer. Toutefois, on peut présumer que sur un estimé de plus de 5 000 personnes atteintes, un nombre important composera une partie des 8 000 personnes nécessitant de l'aide. Il va sans dire que parmi ces 5 000 personnes atteintes, un nombre significatif souffrira également de pathologies physiques invalidantes.

<sup>3</sup> Statistique Canada. *Enquête sociale générale de 2007*. Tableaux de soins.

<sup>4</sup> Dartigues J-F, Helmer C. et Letenneur L. *Épidémiologie des démences*. *Gérontologie et société*. 2001. no. 97. pp. 75-90.

Tableau 3 : La projection du nombre de personnes atteintes de démences et de la maladie d'Alzheimer au Bas-Saint-Laurent en 2016

Pathologies	Prévalence chez les personnes de 65 ans et plus	N <sup>bre</sup> estimé de personnes de 65 ans et plus atteintes en 2016
Démences	6,4 %	3 111
Maladie d'Alzheimer	4,4 %	2 074
Total	10,8 %	5 185

## Un estimé du nombre d'aidants et les tendances observées

Par "aidants", on entend des personnes qui contribuent, sans rémunération, au maintien de proches souffrant d'incapacités significatives ou persistantes compromettant leur autonomie. Aucune source régionale de données ne nous permet de connaître le nombre d'aidants des aînés au BSL. Toutefois, certaines données nationales nous permettent d'en tracer un estimé. Le Carrefour de soutien aux aidants du Bas-Saint-Laurent (CSA-BSL) centre ses activités sur les aidants d'aînés en perte d'autonomie vivant à domicile. Nous reconnaissons toutefois que les aidants des personnes vivant en centre d'hébergement, en résidence intermédiaire et en résidence collective privée, tout comme les aidants de personnes non aînées, éprouvent également des besoins liés à leur condition d'aidants et pour lesquels des services sont et seront toujours nécessaires.

En retirant du nombre de 8 000 personnes âgées nécessitant de l'aide (section précédente) le volume des personnes hébergées en centre d'hébergement (1 202 personnes), en résidence intermédiaire (578) et une partie du volume des personnes vivant en résidence collective et présentant des incapacités (nous posons l'hypothèse de 50% donc 2 075), il subsiste 4 145 personnes vivant à domicile et souffrant d'incapacités. On peut poser l'hypothèse d'au moins un aidant pour chaque personne présentant des incapacités. **Le nombre minimal d'aidants s'apparente donc à celui de ces 4 145 personnes souffrant d'incapacités de toutes sortes et vivant à domicile.**

Si l'on veut estimer combien d'aidants sont liés à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2003<sup>5</sup> révèle que 2% des personnes âgées de 65 ans et plus vivant à domicile sont atteintes de ces pathologies. Ce qui représente 1 000 personnes à l'échelle du Bas-Saint-Laurent. Nous sommes loin de l'estimation de 5 185 personnes, basé sur les taux reconnus de prévalence. L'écart ne peut s'expliquer uniquement par les personnes déjà en hébergement. Il y a certainement des cas non déclarés de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées chez des personnes vivant à domicile, probablement parce qu'elles en sont à un stade précoce de ces pathologies, stade peu ou pas reconnu par elles-mêmes et

<sup>5</sup> Cranswick K et Dosman D. *Soins aux aînés: le point sur nos connaissances actuelles. Tendances sociales canadiennes*. Statistique Canada. Octobre 2008. p.50-59

leur entourage. Nous retenons l'estimé de 1 000 personnes en sachant pertinemment que le nombre réel inconnu est supérieur à ce nombre.

L'Enquête sociale générale de 2007 nous aide à connaître les caractéristiques de ces aidants. Elle s'est penchée sur la répartition par groupes d'âge de l'ensemble des aidants informels. La majorité de l'aide provient des personnes de 45 à 64 ans, soit 75 %. Dans cette fourchette d'âge, la majorité est encore au travail et plusieurs personnes ont des enfants à la maison. Les aidants doivent donc jongler avec plusieurs types de responsabilités. On remarque que, dans les années à venir, cette catégorie d'âge connaîtra une baisse au Bas-Saint-Laurent contrairement à celle des personnes de 75 ans et plus qui constitue la catégorie qui nécessite le plus d'aide. Le Tableau 4 présente le ratio entre ces deux catégories. Alors qu'en 2011 il y a 3,8 personnes de 45 à 64 ans pour une de 75 ans et plus, ce ratio sera de 3,2 en 2016 et de 2,4 en 2021. La diminution du bassin d'aidants dans la catégorie des 45 à 64 ans milite certainement en faveur d'une reconnaissance plus grande et d'un support accru à ces derniers. Cette baisse des aidants dans le réseau "proches et famille" incite fortement à entreprendre des actions pour accroître le nombre d'aidants formés et aptes à intervenir auprès des personnes âgées en perte d'autonomie.

Par ailleurs, le fait qu'un aidant sur quatre soit lui-même une personne de plus de 65 ans concourt également à la reconnaissance du besoin d'un soutien accru aux aidants puisque les personnes de 65 ans et plus, si elles ont plus de temps libre que les plus jeunes, ont un état de santé susceptible d'être plus hypothéqué.

**Tableau 4 : Le ratio des personnes de 45 à 64 ans sur les personnes de 75 ans et plus au Bas-Saint-Laurent**

Groupes d'âge	2011	2016	2021
45 à 64 ans	67 516	63 169	56 897
75 ans et plus	17 968	19 893	24 101
Ratio 45-64/75+	3,8	3,2	2,4

Selon l'Enquête sociale générale canadienne de 2007<sup>6</sup>, les aidants ne sont pas que des membres de la famille proche. Ces derniers représentent 69 % des aidants alors que les amis, la parenté élargie et les voisins représentent 31 %. Les aidants sont surtout des femmes (57 % vs 43 % pour les hommes). Ces dernières sont plus impliquées dans les soins personnels, les soins de nature médicale, les tâches domestiques et la gestion des soins. Les hommes sont plus présents dans la réalisation de tâches extérieures au domicile.

Toujours selon la même enquête, les aidants sont eux-mêmes appuyés :

- par leurs enfants (34 %);
- par leur conjoint (26 %);
- par la famille élargie (24 %);

<sup>6</sup> Cranswick K. et Dosman D. *Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles. Tendances sociales canadiennes*. Statistique Canada. Octobre 2008. p. 50-59.

- par des amis ou des voisins (19 %);
- par la communauté (13 %);
- par des services gouvernementaux (12 %).

L'implication des aidants dure un certain nombre d'années. En 2007, les aidants membres de la famille ou amis âgés de 45 à 64 ans avaient fourni des soins pendant 5,4 ans en moyenne alors que les aidants de 65 ans et plus avaient aidé leurs proches pendant 6,5 ans en moyenne<sup>7</sup>.

On comprend aisément que ce portrait des aidants et l'augmentation rapide du nombre de personnes âgées, conjugués à certains phénomènes sociaux comme la participation massive des femmes au marché du travail, la croissance des familles monoparentales et la diminution du nombre d'enfants par femme, appellent des changements importants dans le soutien offert aux personnes aidantes si l'on veut préserver l'implication et la qualité de vie de ces dernières.

## 2. LES BESOINS DES AIDANTS

Le plus récent portrait dressé par le « Comité sur les proches aidants des personnes âgées dans le Bas-Saint-Laurent »<sup>8</sup> identifie cinq types de besoins (répit, soutien, information, soutien financier et reconnaissance). Les trois premiers de ces besoins se retrouvent dans l'identification des interventions nécessaires pour combler les besoins des aidants, par l'expérimentation de l'outil "Entente sur le soutien aux aidants" (ESPA), dans deux régions du Québec. Par ailleurs, les besoins reconnus par l'Appui aux aidants et qui nous semblent incontournables sont:

- les besoins d'information;
- les besoins de formation;
- les besoins de soutien psychologique;
- et les besoins de répit.

Le besoin de reconnaissance sera en grande partie comblée si tous les autres besoins le sont. Le besoin plus élargi de reconnaissance aux yeux de la société demeure cependant et nécessitera des interventions pour augmenter la visibilité de la condition des aidants. Quant au besoin de soutien financier, nous sommes conscients également de son importance. Une plus grande reconnaissance

---

<sup>7</sup> Cranswick et Dosman, *op.cit.*

<sup>8</sup> Comité sur les proches aidants des personnes âgées dans les Bas-Saint-Laurent. *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*. Juin 2009.

sociale est susceptible de faciliter l'adoption de règlements fiscaux soutenant l'intervention des aidants et des organisations ressources. Beaucoup reste toutefois à faire à ce chapitre.

Pour que le soutien aux aidants soit pertinent et efficace, les services doivent être disponibles précocement, doivent être ajustés aux caractéristiques de l'aidant, donc personnalisés et offerts en intensité suffisante pour que le soutien soit significatif. Cela suppose que les besoins des aidants soient évalués systématiquement en début d'implication et qu'un plan de soutien soit convenu avec chaque aidant.

Pour chaque type de besoins, nous estimerons l'ampleur de la demande potentielle dans notre région, guidés par la littérature sur le sujet, les données d'une récente étude menée au Bas-Saint-Laurent<sup>9</sup>, de même que les témoignages recueillis lors des forums tenus dans les MRC de la région au printemps 2011. Nous avons été particulièrement fidèles lors de ces forums à porter notre attention sur les besoins exprimés par les aidants, en évitant d'y substituer nos propres perceptions ou celles des intervenants.

Les tableaux présentés pour chaque type de besoin, feront état d'estimés régionaux. Les tableaux détaillés par MRC seront annexés au document.

## Les besoins d'information

Chacun des aidants au BSL a éprouvé, éprouve et éprouvera un besoin d'information qui évoluera avec la condition de la personne aidée. L'estimé du nombre d'aidants étant basé sur un minimum de personnes (1 aidé = 1 aidant), il est certain que le nombre de personnes requérant de l'information sera bien au-delà de l'estimé puisque la plupart du temps, l'aidé est entouré de plusieurs aidants. Ces besoins varient d'un aidant à l'autre et varient également dans le temps. Idéalement l'aidant devrait avoir un accès facile à l'information requise en temps opportun. Il est important également que l'information soit transmise de manière personnalisée. Tous n'ont pas le même bagage de connaissances et certaines informations devraient au besoin être adaptées dans leur présentation.

Les thèmes pour lesquels les aidants requièrent de l'information sont très variés. Il peut s'agir autant d'un renseignement sur la fiscalité ou des aspects légaux que d'une information sur la condition pathologique de la personne aidée ou de données sur la manière d'obtenir des services.

Il est difficile de quantifier les besoins d'information. Tous les aidants en requièrent et tous nécessitent d'être guidés pour trouver l'information adéquate. Mais il s'agira tantôt d'une très courte transaction et parfois d'une intervention beaucoup plus longue demandant un accompagnement pour que les informations transmises soient bien comprises.

---

<sup>9</sup> Comité sur les proches aidants des personnes âgées dans le BSL. Portrait de situation. Juin 2009.

## Les besoins de formation

Là encore, tous les aidants ont besoin de formation mais d'une formation personnalisée et offerte précocement. Il va sans dire que les aidants liés à des personnes atteintes de pathologies physiques nécessiteront une formation bien différente de celle requise par les aidants soutenant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées. Pour ces dernières, au-delà de la connaissance de la maladie, de son évolution et des comportements favorables à adopter face à l'aidé, l'apprentissage d'activités psychoéducatives à faire avec la personne aidée est un atout indéniable. **L'ensemble des aidants souhaite des programmes d'apprentissage pour les habiliter à conserver un équilibre dans leur vie personnelle, pour favoriser la gestion du stress quotidien, pour faciliter, lorsque nécessaire, la transition du parent vers un milieu d'hébergement et pour les soutenir en période de deuil. D'où la nécessité de programmes multiples de formation<sup>10</sup>.**

Pour le groupe des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées, on peut estimer un nombre annuel de personnes requérant une formation dès le début de l'implication de l'aidant. En acceptant une prévalence combinée de la maladie d'Alzheimer et d'un autre type de maladies apparentées de 10,8 % des personnes âgées de 65 ans et plus (voir Tableau 3), on peut appliquer ce taux à l'accroissement annuel du nombre de personnes de 65 ans et plus pour déterminer l'ordre de grandeur du nombre d'aidants devant recevoir annuellement une formation. Entre 2011 et 2016, 1 593 personnes de 65 ans et plus s'ajouteront chaque année, donc une augmentation annuelle de 173 personnes ayant un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de maladies apparentées. Ce qui signifie un minimum de 173 nouveaux aidants requérant une première formation spécifiquement reliée à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée (car on devrait avoir plus d'un aidant pour une même personne atteinte).

D'autres aidants de personnes âgées en perte d'autonomie requièrent également de la formation pour faciliter leurs interventions d'aide dans les activités de la vie quotidienne et maintenir leur état de santé et de bien-être. En appliquant les taux d'incapacité à l'augmentation du groupe des personnes de 65 à 74 ans et des 75 ans et plus entre 2011 et 2016, ce serait potentiellement et minimalement 256 aidants qui annuellement bénéficieraient d'activités de formation. En excluant les 173 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de maladies apparentées qui requièrent une formation, ce sont 83 personnes atteintes d'autres pathologies ou problématiques de santé qui profiteraient d'une formation. Ce qui précède vaut pour une formation unique pour chaque aidant. Or nous savons que cette formation n'est souvent pas suffisante et demande à être renouvelée. En posant l'hypothèse qu'annuellement 10% des aidants nécessiteront un renouvellement de formation, ce sont environ 400 personnes de plus qui présenteront un besoin de formation. Les nombres présentés au tableau 5 sont toujours des hypothèses minimales.

---

<sup>10</sup> Ducharme Francine. Pas de soutien à domicile sans soutien aux proches aidants. Vie et vieillissement. Vol. 7 no 4. 2009. pp.37-46.

Tableau 5: Un estimé du nombre de personnes requérant une formation annuellement

	Aidants liés à la maladie d'Alzheimer ou autre maladie apparentée (chaque année)	Aidants liés à des pathologies physiques	Total
Formation annuelle de base	173	83	256
Formation de mise à jour ou de spécialisation	100*	Environ 300**	Environ 400
<b>Total des estimés</b>	<b>273</b>	<b>383</b>	<b>656</b>

\* 10% des 1 000 aidants soutenant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée (section 1)

\*\* 10% des 3 145 aidants soutenant des personnes atteintes de pertes d'autonomie liées à des incapacités physiques (section 1)

Il faut aussi tenir compte du besoin d'une formation utile aux proches devant faire face au vieillissement de leurs parents pour comprendre les phénomènes reliés au vieillissement et qui pourrait être suivie de mise à jour annuelle ou de "spécialisation" face à des aspects particuliers engendrés par les problématiques de santé. Le besoin d'appivoiser la condition d'aidant apparaît être un service de formation populaire à mettre en place pour faciliter le passage d'enfant de son parent à aidant de son parent.

## Les besoins de soutien psychologique et psychosocial

Par besoin de soutien psychologique on entend également les besoins de soutien psychosocial, bref tous les besoins en lien avec le bien-être de l'aidant. Ces besoins sont présents dès le début de l'implication de l'aidant. Ils varient selon la personne, entre autre compte tenu de la lourdeur de la tâche et de la qualité de la relation avec la personne aidée. Plus l'aidant trouvera réponse à ses besoins de soutien tôt dans l'implication et mieux son équilibre a des chances de se maintenir.

En principe tous les aidants sont susceptibles de requérir un soutien à un moment ou à un autre de leur implication. Toutefois il est probable que les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées, compte tenu de la lourdeur de la tâche, éprouvent ce besoin de manière plus importante.

Au-delà du soutien individuel, la possibilité d'échanges avec des pairs est salutaire aux aidants. Les témoignages recueillis, de participation à des groupes de soutien, lors des récents forums locaux, sont éloquents à cet égard.

Le besoin de soutien ne s'arrête d'ailleurs pas au décès de l'aidé puisque plusieurs aidants nécessitent un soutien pour traverser la période de deuil.

La quantification du besoin est donc complexe. D'autant plus que les mesures pour y répondre sont individuelles et collectives.

## Les besoins de répit

Les personnes les plus susceptibles d'avoir des besoins de répit sont les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées, quoique plusieurs autres aidants sont susceptibles d'éprouver ce besoin.

Pour être efficace, le répit doit être précoce suffisamment intensif et continu. Le besoin de répit est présent dès le début de la trajectoire de l'aidant. Il est nécessaire pour que ce dernier conserve son équilibre et ne doit absolument pas être considéré uniquement lors de périodes d'épuisement. Ces périodes de répit peuvent être, pour l'aidant, tout autant l'occasion d'un retour individuel sur lui-même, que l'opportunité de participer à des activités collectives récréatives, de soutien ou autres. Il doit pouvoir reprendre son souffle, s'évader de sa condition d'aidant et réaliser des activités pour son propre bien-être.

Posons l'hypothèse d'un répit minimal hebdomadaire de 4 heures le jour et d'un répit mensuel minimal d'une nuit de 12 heures. À cela s'ajoute le besoin de deux semaines de vacances par année.

À partir de l'estimé précédent de 1 000 aidants dans la catégorie des personnes ayant des déficits cognitifs, le besoin annuel s'exprimerait de la manière suivante:

- 208 000 heures de répit hebdomadaire de jour,
- 12 000 nuits de répit,
- 2 000 semaines de vacances répit.

Bien sûr, pour chaque aidant le plan de soutien doit établir les besoins requis qui peuvent être différents de l'hypothèse précédente, mais il s'agit d'un estimé d'un ordre de grandeur. Cette hypothèse (et le coût potentiel afférent), nous amène à réfléchir à l'absolue nécessité de former **des** aidants et non pas seulement **les** aidants, afin de pouvoir faire face à la croissance des besoins, soutenir une meilleure organisation de services autour du noyau familial lorsqu'il existe et solidariser le noyau social entourant l'aîné en perte d'autonomie en accroissant le nombre d'aidants.

## Les autres besoins

Le proche aidant a besoin que la société soit sensible à sa condition et comprenne sa situation. Le jugement des autres pèse toujours lourd sur les aidants.

Dans le processus d'organisation des services pour l'aidé, le proche aidant a besoin que soient prises en compte ses propres conditions de vie tout autant que celles de l'aidé. Il a besoin d'être considéré comme une personne à part entière avec un ensemble de besoins et de capacités.

### 3. LES SERVICES OFFERTS AUX AIDANTS ET LES MODALITÉS ORGANISATIONNELLES

Les données présentées dans cette section ont été recueillies auprès des principaux dispensateurs de services et corroborés par les acteurs ayant participé aux forums du printemps 2011 dans chaque MRC. En annexe sont présentés les tableaux spécifiques à chacune des MRC.

#### L'organisation territoriale de la dispensation des services aux proches aidants

##### La concertation

Jusqu'à ces dernières années, la concertation régionale et locale concernant les services aux proches aidants se faisait de manière sectorielle.

Dans chaque domaine, qu'il s'agisse de celui de la santé, de la vie municipale ou du milieu communautaire, apparaissaient des initiatives de concertation. Ainsi, il existe **dans chaque MRC** une table de concertation des services aux personnes en perte d'autonomie qui s'intéresse de manière non exclusive aux services aux aidants (Table Perte d'Autonomie Liée au Vieillessement - PALV-). Cette table est constituée des instances du réseau de la santé auxquelles se joignent des représentants du Centre d'Action Bénévole (CAB). Dans certains cas, la composition de la table est plus multisectorielle, mais la tendance n'est pas généralisée. La fréquence des rencontres varie selon les territoires, la table étant moins active dans certaines MRC. Aux centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Témiscouata et des Basques, cette table a donné aussi naissance à des comités locaux "proches aidants" et un noyau similaire prend forme au CSSS de Rivière-du-Loup. Ces comités travaillent à la concertation des intervenants clé d'une même MRC, concernés par la problématique des aidants, afin de développer des ententes visant à améliorer la qualité de vie des aidants.

Une table régionale de concertation des services aux personnes en perte d'autonomie existe également (Table régionale PALV), regroupant les directeurs et directrices du programme des services aux aînés dans chaque CSSS. Cette table se réunit environ cinq fois annuellement.

Au niveau régional, la concertation intersectorielle était pratiquement absente jusqu'à l'exercice tenu en 2008 dont le résultat fut "L'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"<sup>11</sup>. Il y était question des personnes âgées mais aussi des aidants, puisqu'un volet de cette entente leur est spécifiquement consacré

Nous avons donc au BSL une amorce de concertation intersectorielle locale et régionale pour l'amélioration de la qualité de vie des âgés qui se soucie également de la qualité de vie des aidants. Cette concertation se poursuit par l'actuel CSA-BSL qui constitue maintenant un lieu de concertation intersectoriel concernant plus spécifiquement la qualité de vie des proches aidants des âgés. Cette trame de fond est propice au développement de liens prometteurs, pour peu que l'on accorde un intérêt véritable aux efforts consentis par les milieux face à cette réalité commune de la nécessité d'améliorer le soutien aux proches aidants, pour supporter le mieux possible le maintien à domicile des personnes vieillissantes dans notre société.

### Les acteurs offrant des services aux aidants par territoire de MRC

Il y a au Bas-Saint-Laurent huit MRC et on retrouve dans chaque territoire de MRC, CSSS, CAB et également une entreprise d'économie sociale d'aide domestique (EESAD). Tous offrent des services aux personnes en perte d'autonomie vivant à domicile (dont celles atteintes de la maladie d'Alzheimer) et directement ou indirectement aux aidants.

La Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent offre des services dans toute la région, mais particulièrement dans la MRC de Matane où se trouve le siège social et les trois MRC qui bénéficient d'un point de service: Rimouski-Neigette, Rivière-du-Loup et La Matapédia. Même si le point de service de Rimouski dessert aussi la MRC de la Mitis et celui de Rivière-du-Loup dessert également les MRC de Kamouraska, Témiscouata et des Basques, on comprendra qu'étant donné les distances à franchir et le peu d'effectifs en place, il est difficile de couvrir également l'ensemble du territoire confié.

L'Association du cancer de l'Est du Québec (ACEQ) est un organisme régional dont la majorité des activités de même que son infrastructure (Hôtellerie régionale) soutiennent à la fois l'aidé et l'aidant de personnes atteintes de cancer. Pour ces derniers, le séjour à l'Hôtellerie constitue un véritable répit durant la tourmente. Également orienté vers les besoins des personnes atteintes de cancer, on retrouve l'organisme Ligne de vie dans la MRC du Témiscouata. Le regroupement La Source s'intéresse particulièrement aux personnes en fin de vie et à leur entourage dans la MRC de Rivière-du-Loup. Le tableau 6 fait état des principaux acteurs dans chaque MRC. Toutefois, des initiatives locales ayant un caractère plus ponctuel viennent bonifier cette offre de service et ne sont pas répertoriées pour le moment. Le travail de concertation actuellement amorcé et le développement éventuel d'une formule "guichet d'accès" propre aux besoins des proches aidants et aux services et activités existants pour les soutenir, devraient contribuer à une meilleure connaissance et un suivi étroit de ces services dans chacune des MRC Bas- laurentiennes.

---

<sup>11</sup> Comité sur les proches aidants des personnes âgées dans les Bas-Saint-Laurent. *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*. Juin 2009.

**Tableau 6: Les acteurs offrant des services aux aidants au Bas-Saint-Laurent**

MRC	SECTEUR PUBLIC	SECTEUR COMMUNAUTAIRE	SECTEUR ASSOCIATIF
<b>Kamouraska</b>	CSSS de Kamouraska	CAB Cormoran Services Kam-Aide	Point de service de la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent de Rivière-du-Loup  ACEQ
<b>Rivière-du-Loup</b>	CSSS de Rivière-du-Loup	CAB des Seigneuries (gère aussi l'entreprise d'économie sociale)  Regroupement La Source	Point de service de la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent de Rivière-du-Loup  ACEQ
<b>Témiscouata</b>	CSSS de Témiscouata	CAB région Témis (gère aussi une entreprise d'économie sociale)  Ligne de vie	Point de service de la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent de Rivière-du-Loup  Comité de suivi de la Marche de la mémoire du Témiscouata  ACEQ
<b>Basques</b>	CSSS des Basques	CAB des Basques  Logis-Aide	Point de service de la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent de Rivière-du-Loup  ACEQ
<b>Rimouski-Neigette</b>	CSSS de Rimouski-Neigette	CAB Rimouski-Neigette Coup de main à domicile	Point de service de la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent de Rimouski  ACEQ
<b>Mitis</b>	CSSS de la Mitis	CAB de la Mitis Les Bourgeois de la Mitis	Point de service de la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent de Rimouski  ACEQ
<b>Matane</b>	CSSS de Matane	CAB de la région de Matane  Services à domicile de Matane  Relais santé Matane	Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent (siège social)  ACEQ
<b>Matapédia</b>	CSSS de La Matapédia	CAB de la vallée de la Matapédia  Aide-maison Vallée	Point de service de la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent de Matapédia  ACEQ

## Les services d'information

Il existe une panoplie de sources d'information, non exclusives aux aidants sur les différents services offerts. En fait, l'accès à l'information est fractionné en de multiples endroits et dispensateurs dont les principaux sont:

- Guide des services aux personnes âgées pour chaque MRC;
- Carrefour d'information du Relais Santé Matane;
- La Fédération des Clubs de l'Âge d'or de l'Est du Québec (FCADEQ)
- Carrefour des 50 ans et + de l'Est du Québec;
- Services Québec;
- Info-santé;
- Services Canada;
- Les services d'accueil, d'évaluation et d'orientation des CSSS;
- La Société Alzheimer Bas-Saint-Laurent
- L'ACEQ, *Accompagner ceux qu'on aime*, guide de soutien pour les proches et *Guide d'information et d'orientation pour les personnes touchées par le cancer*, est un autre guide qui est aussi utile aux proches qu'aux personnes atteintes
- L'Association Québécoise de Défense des droits des Retraités (AQDR)
- Les Municipalités Amies des Aînés (MADA) Rimouski et Rivière-du-Loup

Plusieurs sites Internet s'adressent aux aidants. Le site [www.passeportsante.net](http://www.passeportsante.net) énumère plusieurs adresses dont les suivantes sont canadiennes :

- [www.aidant.ca](http://www.aidant.ca)
- [www.reseautentraidants.com](http://www.reseautentraidants.com)
- [www.reseaudesaidants.org](http://www.reseaudesaidants.org)
- [www.caregiver-connect.ca](http://www.caregiver-connect.ca)

La Société Alzheimer met à la disposition des aidants des informations spécifiques (entre autres sur la maladie et sur le rôle d'aidant) et l'ACEQ a produit et diffuse un guide de soutien pour les proches (qui touche principalement les aidants de personnes atteintes de cancer).

L'information personnalisée, c'est-à-dire transmise de façon individuelle et ajustée aux besoins spécifiques de l'aidant est un service rarissime et l'aidant devra vraisemblablement rechercher l'information dont il a besoin à divers endroits.

De nombreux efforts d'information non personnalisés sont faits par divers organismes comme en témoigne le tableau 7 qui ne regroupe que quelques-unes des initiatives réalisées et répertoriées.

Tableau 7: Les efforts d'information en 2009-2010

Établissement ou organisme	Media ou moyens utilisés	Source de financement	Territoire couvert
Comité de suivi de la Marche de la mémoire du Témiscouata	Articles dans les journaux régionaux et locaux	Marche de la mémoire	MRC de Témiscouata
Relais santé Matane	3 activités "Café rencontre d'information" qui ont rejoint 51 personnes  200 interventions du service d'écoute, d'aide et de référence aux membres (la directrice estime à 125 les interventions auprès des aidants)	Budget régulier de l'organisme	MRC de Matane
Société Alzheimer Bas-Saint-Laurent	490 interventions du service d'écoute téléphonique  137 personnes rencontrées aux bureaux de la Société  12 activités de Café-rencontre rejoignant 67 personnes  1 650 bulletins d'information distribués dans des endroits stratégiques  8 entrevues radiophoniques ou télévisuelles  46 parutions d'articles dans des journaux locaux  17 conférences ou séances publiques d'information (349 personnes)  62 envois de documentation	Budget régulier de l'organisme	Région du Bas-Saint-Laurent  Principalement les MRC de Matane, Rimouski et Rivière-du-Loup  MRC de Rimouski, Rivière-du-Loup et Matapédia  Région du Bas-Saint-Laurent  Région du Bas-Saint-Laurent  Région du Bas-Saint-Laurent  Région du Bas-Saint-Laurent  Région du Bas-Saint-Laurent
Table régionale de concertation des aînés du Bas-Saint-Laurent	Réalisation d'un guide pour chaque MRC regroupant toute l'information au regard des aînés, dans de multiples domaines (se poursuit actuellement par l'informatisation de la banque de données dans la MRC de Rimouski-N.)	Subvention (Nouveaux horizons)	Chacune des MRC du Bas-Saint-Laurent
ACEQ	Production et diffusion d'un guide de soutien pour les proches et d'un guide d'information et d'orientation pour les personnes touchées par le cancer qui s'adresse tant aux aidés qu'aux aidants	Budget de l'organisme	Région du Bas-Saint-Laurent
CSSS de Matane	Guide de services aux aidants	Budget de l'organisme	MRC de Matane

On constate facilement que la dispersion de l'information rend la tâche difficile pour l'aidant qui cherche à trouver réponse à ses questions. Dans ce contexte l'accompagnement apparaît non seulement souhaitable, mais essentiel.

## Les services de formation

Quant aux services de formation, l'acteur principal, ( en ce qui concerne la clientèle des aidants liés à la maladie d'Alzheimer ou autres types de démences) dans la région est la Société Alzheimer qui forme chaque année des bénévoles et des aidants, mais également des intervenants. La Société répond aux demandes des différents territoires. Ainsi, durant l'année 2009-2010, furent formées:

- 39 intervenants des résidences privées et ressources intermédiaires pour personnes âgées,
- 15 intervenants du réseau de la santé et des services sociaux,
- et 7 autres intervenants et bénévoles.

Relais Santé Matane offre aussi des formations aux proches aidants. L'ACEQ forme chaque année des bénévoles en entraide et accompagnement. Les CSSS, via les auxiliaires familiales, les préposés et les professionnels qui vont à domicile dispensent un enseignement personnel à la personne aidante, le plus souvent axé sur les soins, mais certains CSSS offrent également des formations de groupe aux aidants sur des thèmes reliés à leur qualité de vie.

Le tableau 8 fait état des principaux organismes dispensant une formation touchant directement les aidants et pour lesquels nous possédons un relevé des participants. Au-delà de ceux qui y figurent et de ceux identifiés précédemment, on retrouve au Bas-Saint-Laurent diverses autres organisations offrant des formations aux aînés et indirectement aux aidants. Qu'il s'agisse de la FCADEQ, du Club des 50 ans et plus, de l'AQDR, des services d'éducation aux adultes des Commissions scolaires et des CEGEPs, de nombreuses formations sont offertes sur différents thèmes susceptibles de mieux outiller les aidants. Il n'est pas toujours facile pour ces derniers de s'y retrouver. D'où la pertinence d'un accompagnement dans l'identification du ou des services répondant le mieux aux besoins de chacun.

Tableau 8: Les formations dispensées en 2009-2010

Établissement ou organisme	Nb. personnes	Financement	Territoire couvert
CSSS du Kamouraska	23 bénévoles ou membres du personnel d'établissements de services	3058\$ (Budget régional fonds d'aide aux proches aidants)	MRC Kamouraska
CSSS de Témiscouata	7 bénévoles ou membres du CSSS	500\$ (Budget régional du fonds d'aide aux proches aidants)	MRC Témiscouata
Comité de suivi de la Marche de la mémoire du Témiscouata	14 aidants 4 bénévoles	Marche de la mémoire	MRC Témiscouata
Commission scolaire CSSS de Matane	13 aidants	Commission scolaire	MRC de Matane
Société Alzheimer	39 intervenants des résidences privées et RI 15 intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (à l'intérieur de ceux mentionnés par les CSSS) 7 autres intervenants et bénévoles.	Budget de l'organisme et financement par les CSSS pour la formation de leurs intervenants	Région du Bas-Saint-Laurent
<b>Total pour la région</b>	69 bénévoles ou membres du personnel d'établissements 27 aidants 11 bénévoles		

## Les services de soutien psychologique et psychosocial

Ces services prennent une forme soit individuelle, soit collective. Plusieurs aidants bénéficient de services d'accompagnement et de soutien individuel offerts par le Réseau de la santé et des services sociaux. Ainsi, le **gestionnaire de cas** de la personne aidée par un CSSS accompagne la famille dans la gestion de l'ensemble des services de la personne. On ne peut toutefois relever le nombre d'aidants ayant reçu ce type de services parce qu'ils ne sont pas comptabilisés comme des usagers, indépendamment de leur caractéristique d'aidants. Pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches aidants, des services d'accompagnement sont offerts par l'ACEQ ( dans 5 MRC), le regroupement La Source (MRC de Rivière-du-Loup) et l'organisme Ligne de vie (Témiscouata).

Relais Santé Matane offre à la fois une ligne d'écoute, des services d'accompagnement aux aidants, des groupes de soutien et des activités récréatives. D'autres aidants bénéficient du soutien de la Société Alzheimer. En 2008-2009, cette dernière a rejoint 47 personnes par ses groupes de soutien. Certains

CSSS offrent aussi des groupes de soutien. Le tableau 9 illustre les différents services collectifs répertoriés durant l'année 2009-2010.

**Tableau 9: Les services de soutien psychologique collectif dispensés en 2009-2010**

Établissement ou organisme	Type de services	Territoire couvert
Société Alzheimer	Groupes de soutien	Région du Bas-Saint-Laurent
CSSS Matapédia	1 groupe de soutien	MRC de La Matapédia
Comité de suivi de la marche Alzheimer du Témiscouata	3 groupes de soutien , 7 rencontres au total, 51 aidants inscrits	MRC du Témiscouata
Relais Santé Matane	Atelier hebdomadaire de chant et d'échange pour 4 aidantes Activités récréatives	MRC de Matane

\* Les cafés-rencontres de la Société Alzheimer ont été regroupés dans la catégorie Information puisqu'ils servent largement à informer les aidants. Par contre les cafés-rencontres au Témiscouata sont plutôt du type groupe de soutien et ont été classés dans cette catégorie

## Les services de répit

Dans plusieurs cas, le CSSS qui offre des services de présence-surveillance sous-contracte le service avec l'EESAD de son territoire. Dans le prochain tableau, les données sur le service sont liées à l'agent payeur qui est le CSSS.

**Tableau 10: Les services de présence-surveillance (gardiennage) dispensés en 2009-2010 \***

Établissement ou organisme	Nb. d'heures	Nb. personnes	Services de nuit et de fin de semaine	Territoire couvert
CSSS du Kamouraska	1 514	43	Occasionnel	MRC de Kamouraska
CSSS de Rivière-du-Loup	3 366	43	Occasionnel	MRC de Rivière-du-Loup
CSSS du Témiscouata	3 705	38	Oui	MRC du Témiscouata
CSSS des Basques	628	8	Non	MRC des Basques
CSSS de Rimouski	22 767	135	Oui	MRC de Rimouski-Neigette
CSSS de la Mitis	2 275	18	Non	MRC de la Mitis
CSSS de Matane	251**)	26	Non	MRC de Matane
CSSS de La Matapédia	7 295	36	Oui	MRC de La Matapédia
<b>Total pour la région</b>	<b>41 800</b>	<b>347</b>		

\* Le financement provient de diverses sources publiques et communautaires de même que de la contribution des utilisateurs

\*\* S'ajoutent à ce nombre un certain nombre d'heures représentant un budget de 10 101\$ accordé aux familles pour 15 des 26 personnes desservies

Les services de répit prennent également la forme d'hébergement de répit dans notre région. Il s'agit de l'hébergement de la personne aidée qui entraîne un répit pour l'aidant. Le tableau 11 illustre les services utilisés en 2009-2010.



Tableau 11: Les services d'hébergement de répit dispensés en 2009-2010 \*

Établissement ou organisme	Nb. de jours	Nb. de personnes	Territoire couvert
CSSS de Kamouraska	450 en CHSLD	32	MRC de Kamouraska
CSSS de Rivière-du-Loup	259 en privé	17	MRC de Rivière-du-Loup
CSSS de Témiscouata	875 en CHSLD	33 en CHSLD	MRC Témiscouata
	88 en RI	5 en RI	
	57 en privé	1 en privé	
CSSS des Basques	157 en CHSLD	6	MRC des Basques
CSSS de Rimouski-Neigette	840 (tous lieux confondus)	56	MRC Rimouski-Neigette
	83 en CHSLD		
CSSS de la Mitis	22 en RI	12 au total	MRC de la Mitis
	132 en privé		
CSSS de Matane	94 en CHSLD	16	MRC de Matane
	70 en privé		
CSSS de La Matapédia	242 en CHSLD	13 en CHSLD	MRC de Matapédia
	175 en RI	9 en RI	
	1 018 en privé	50 en privé	
<b>Total pour la région</b>	<b>4 562</b>	<b>442</b>	

\* Le financement provient de diverses sources publiques et communautaires de même que de la contribution des utilisateurs

L'ACEQ offre de l'hébergement aux proches accompagnant une personne atteinte de cancer. En 2009-2010 c'est 6 000 nuitées qui ont été utilisés par des aidants. Il s'agit d'une forme de répit pour ces personnes et de soutien généré par la fréquentation d'autres aidants, sans compter les activités récréatives qui sont offertes à l'hôtellerie.

## Les autres services

Il existe des activités de jour offertes aux personnes en perte d'autonomie qui constituent un répit pour l'aidant. Chaque CSSS offre des activités et des soins en centre de jour, ce qui est aussi le cas de la Maison Desjardins à Matane (liée à la Société Alzheimer) et des activités offertes à Relais Santé dans la même MRC. Le temps passé par la personne en perte d'autonomie en centre de jour représente du temps libéré pour l'aidant, un temps qu'il peut gérer en toute liberté, un droit qui fait cruellement défaut aux personnes aidantes .

Plusieurs autres services dirigés vers l'aidé constituent également un soutien à l'aidant. Qu'il s'agisse de services d'aide domestique (entretien ménager et préparation des repas), d'aide aux soins d'hygiène, de services de stimulation ou de réadaptation à domicile, tous ces services libèrent du temps pour l'aidant. Nous n'en ferons cependant pas état de façon détaillée dans le présent document, puisque ce genre de services ne fera pas l'objet de soutien financier dans le cadre de la stratégie actuelle.

## 4. L'ANALYSE ET LE DIAGNOSTIC

### L'analyse des écarts entre les besoins des proches aidants et les services offerts

Les données précédentes, sans être exhaustives, sont suffisantes pour nous permettre de mieux connaître la situation des aidants au Bas-Saint-Laurent et de poser un diagnostic portant sur l'écart entre les besoins et les services disponibles. Au fil des années et des activités du CSA BSL cet état de situation évoluera et le diagnostic sera conséquemment différent.

#### Des services d'information précoces, personnalisés, regroupés et accessibles

L'information existe sous différentes formes, elle est dispersée et sauf exception, elle est non personnalisée à l'aidant. L'aidant devrait avoir un accès facile à toute l'information requise, la formule pouvant être différente d'une MRC à l'autre. Les travaux en cours, dans le dossier sur l'information citoyenne dans l'entente CRÉ et MFA, doivent être mis à contribution pour développer et soutenir l'objectif visé. Même en ayant « un endroit » unique où l'aidant aura accès à l'information, il aura toujours besoin d'un accompagnement variant selon l'individu, pour bien saisir l'information transmise.

Les forums locaux ont permis d'identifier que l'**accessibilité** à une information spécifique aux proches aidants est actuellement une problématique à résoudre au Bas Saint-Laurent et que la résolution de cette situation devrait se préoccuper principalement des aspects suivants:

- Il existe toujours une **méconnaissance des services disponibles. Les proches aidants ne savent pas véritablement vers quelle ressource communautaire se tourner pour connaître** ces services.
- Les renseignements requis par les proches-aidants **sont variés** et ne concernent pas strictement les aspects « médicaux » ou de soins mais aussi des aspects d'ordre **social (organisation de la vie quotidienne) et légal (cheminement dans les dédales de l'administration publique).**

#### Des services de formation accessibles précocement

C'est dès le début de l'atteinte de la personne aidée que les aidants devraient bénéficier d'une formation. Les données disponibles pour 2009-2010 (Tableau 8) nous indiquent que 27 aidants ont été formés. Notre estimé des besoins à la section 2 posait le nombre de 173 aidants de personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées et de 83 autres aidants s'ajoutant chaque année à la cohorte des aidants. Ces nouvelles personnes bénéficieraient d'une formation précocement dans leur implication. C'est donc annuellement 256 nouvelles personnes qui devraient recevoir une formation initiale (de base) et qui par la suite joindront la cohorte d'aidants ayant besoin d'une forme de "formation continue" pour maintenir leur engagement (environ 400 aidants). Les formations devraient être variées, à la mesure des besoins des aidants et offertes tant sur un plan collectif que sur un plan individuel. L'écart est énorme entre ce qui est requis et l'offre actuelle.

Les forums locaux ont révélé le « **manque de préparation** » dans lequel sont laissés les proches aidants de personnes atteintes de maladies comme l'Alzheimer, le Parkinson, le cancer. Les impacts et l'évolution de la maladie sont peu ou pas communiqués aux personnes lors du parcours diagnostique et aucun service d'information/formation ne vient systématiquement s'insérer dans le processus d'adaptation qui suit l'annonce de ce type de problématique de santé. L'aidant se retrouve dès lors dans une espèce de néant où la valeur vitale de l'existence ne semble plus revêtir la même importance aux « yeux du système ».

### **Des services de soutien psychologique et psychosocial proactifs**

Si certaines personnes n'hésitent pas à demander de l'aide, ce n'est pas le cas de plusieurs aidants. Qui dit accompagnement suppose donc repérage, puisque les personnes doivent être connues pour être aidées. Les CSSS utilisent un outil de repérage des personnes à risque ou en perte d'autonomie (PRISMA7). Indirectement, cet outil, repère la présence de proches aidants. On prévoit ainsi mieux connaître les aidants nécessitant du support et offrir ce support.

Chaque aidant devrait pouvoir bénéficier de services d'accompagnement (ce qui suppose une évaluation précoce des besoins et l'élaboration d'un plan de soutien) et de soutien individuel près de son milieu de vie. Soit par manque de ressources, soit par une mésinterprétation des besoins de l'aidant, la situation actuelle est trop souvent centrée uniquement sur la personne aidée faisant abstraction des besoins de l'aidant jusqu'à ce que ce dernier souffre d'épuisement.

Il devrait également exister dans chaque MRC un regroupement d'aidants favorisant les échanges, le partage d'activités et le soutien mutuel. Tous les milieux n'en offrent pas actuellement, mais tous présentent une ouverture pour organiser de tels groupes, malgré la difficulté d'obtenir la participation de proches aidants. Il est donc nécessaire de mettre en place toutes les conditions favorisantes pour que les aidants puissent prendre part à ces groupes.

Pour bien soutenir les aidants, il est nécessaire que les professionnels et les bénévoles les accompagnant, puissent bénéficier de formation sur l'animation de ce type de groupe qui requiert une expertise certaine. On pense à différents thèmes, entre autres, celui de la gestion de la réticence et de la résistance des aidants à recourir aux services disponibles, particulièrement chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de maladies apparentées.

Le besoin d'une véritable écoute nous a été plusieurs fois mentionné durant les rencontres forum. Les proches aidants souhaiteraient bénéficier d'une écoute active qui leur permettrait de ventiler autant leurs émotions positives que négatives. Pouvoir parler du fardeau qui est leur quotidien pour s'en dégager, prendre du recul ou trouver des solutions à certains des problèmes qu'ils rencontrent semble faire consensus. Encore là, ce type de service requiert des ressources humaines aptes et formées à l'exercice de l'écoute active et capables de « gérer » les émotions véhiculées sans jugement. Peut-être peut-on penser également à une forme plus souple de parrainage / jumelage qui pourrait favoriser l'entraide entre des personnes au vécu apparenté. Quoi qu'il en soit le soutien psychosocial doit débiter par une **fonction d'écoute accessible, simple, efficace** en terme de résultats escomptés soit améliorer la qualité de vie en soutenant le processus de "proche aidance".

### Des services de répit mieux adaptés aux besoins des aidants

Il est heureux que des services de répit se soient développés dans notre région durant les dernières années. L'offre actuelle ( 41 800 heures de répit de jour en 2009-2010 -Tableau 10) est cependant minime face à l'ampleur des besoins estimés (208 000 heures de répit de jour annuellement). On ne connaît pas exactement le nombre de répits de nuit offerts, mais nous pouvons raisonnablement croire qu'il n'est pas significatif comparé au besoin de 12 000 nuits de répit nécessaires annuellement. Quant aux semaines de vacances répit, les données dont nous disposons indiquent l'équivalent de 652 semaines d'hébergement de répit alors que les besoins sont estimés à 2 000 semaines annuellement.

Toutefois, les témoignages entendus lors des forums locaux, réclamaient surtout plus de souplesse dans l'offre de services. Par exemple, plus de nuits de présence-surveillance offertes et également plus d'heures en soirée. On apprécierait également une accessibilité rapide au service au moment où on en a besoin et des services de qualité (personnel bien formé). **Ce n'est donc pas tant un nombre beaucoup plus élevé d'heures que l'on désire, qu'une offre de services plus diversifiée, recourant à un personnel stable et bien formé.**

Il existe également des formes de répit non disponibles dans notre région dont la pertinence mériterait d'être explorée. Ainsi, la société « France Alzheimer » a initié une solution de répit innovante. Il s'agit de séjours (trois jours à deux semaines) dans des endroits touristiques, proposant au couple aidant-aidé un environnement de qualité permettant à l'aidant de relâcher son attention et son implication tout en bénéficiant d'une ambiance conviviale et en partageant des moments de détente avec la personne aidée<sup>12</sup>. Pour les aidants ne pouvant accepter de vivre une séparation physique d'avec la personne aidée, cette formule présente des avantages indéniables.

Le tableau 12 met en parallèle les services offerts et les besoins estimés au Bas-Saint-Laurent. Sont présentés en annexe les tableaux similaires se rapportant à chacune des MRC.

---

<sup>12</sup> Mollard Judith. *Gérontologie et société. Aider les proches*. 2009/1-2, no 128-129, p. 257-272

Tableau 12: Les besoins estimés et les services offerts

Types de services	Offre actuelle	Besoins estimés
<b>Les services d'information</b>	Information généralement non personnalisée sauf exception  Répertoire des ressources aux aînés  Dispersion des sources d'information	Regroupement de l'information et facilité d'accès  Information précoce et personnalisée
<b>Les services de formation</b>	Une offre plutôt limitée rejoignant peu d'aidants	Une offre annuelle dans toutes les MRC, pour de la formation de groupe et du coaching individuel spécifique aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de maladies apparentées  Une offre annuelle dans toutes les MRC pour une formation générale  Une offre annuelle dans toutes les MRC pour l'apprentissage d'activités psycho éducatives à réaliser avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'un autre type de maladies apparentées
<b>Les services de soutien psychologique</b>	On connaît mal l'offre de services individuels  Les services collectifs (groupe soutien) ne sont pas présents dans toutes les MRC	Une offre de soutien psychologique individuel offerte précocement, ce qui suppose une évaluation des besoins de l'aidant et l'établissement d'un plan de suivi  La présence d'au moins 1 groupe soutien aux aidants dans chaque MRC
<b>Les services de répit</b>	38 184 heures de répit de jour  L'équivalent de 471 semaines d'hébergement de répit	Annuellement sont estimées requises: <ul style="list-style-type: none"> <li>• 208 000 heures de répit de jour</li> <li>• 12 000 nuits de répit</li> <li>• 2 000 semaines de vacances répit</li> </ul> Par-dessus tout les gens désirent des services de répit diversifiés, adaptés aux besoins de l'aidant, à prix abordable et de qualité.

## Le diagnostic régional

Les écarts régionaux se situent donc dans toutes les catégories de services retenus par "L'Appui" . L'information précoce et personnalisée aux aidants étant le premier maillon dans la chaîne des services à parfaire, **il nous semble important en premier lieu de resserrer ce maillon.**

Souvent les services de formation et de groupes de soutien ne prennent pas place, faute de participants et non pas de ressources. Une meilleure information pourrait donc amener une meilleure participation à ces services et donc un soutien plus approprié aux aidants.

Les CSSS et plusieurs organismes communautaires offrent un soutien psychologique ou psychosocial individuel aux aidants dont les aidés reçoivent des services de leur établissement ou groupe. Les aidants ne bénéficient toutefois pas d'un plan de suivi et pas toujours d'un accompagnement.

Quant aux services de répit, qui à première vue semblent quantitativement très insuffisants, les témoignages recueillis lors des forums étaient à l'effet qu'ils n'étaient pas suffisamment souples et diversifiés pour bien répondre aux besoins des aidants. **Nul doute dans notre esprit que des services supplémentaires sont requis, mais surtout adaptés aux caractéristiques et besoins de chaque proche aidant.**

Chaque MRC présente bien sûr des particularités dans son offre de services (voir tableaux à l'annexe 2) et devra développer en conséquence ses propres priorités.

## Les forces et faiblesses de l'organisation régionale et les opportunités et contraintes extérieures

Les améliorations que nous apporterons dans les prochaines années à la situation des aidants se feront dans un contexte particulier présentant des forces, faiblesses, opportunités et contraintes. Nous en relevons quelques-unes dont nous devons tenir compte dans les interventions qui seront planifiées.

### Les forces:

- le processus actuel de développement d'un Carrefour de soutien aux aidants qui met en lumière la cause des aidants,
- l'implication de la CRÉ dans le dossier des aidants qui favorise une action intersectorielle,
- la concertation régionale des instances locales des CSSS responsables du programme PALV,
- la concertation locale intersectorielle autour des besoins et services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie qui s'organise facilement (les intervenants se connaissent et l'information circule rapidement),

- une même unité territoriale de gestion par MRC pour les CSSS les CAB et les EES qui facilite le regroupement des acteurs,
- la présence d'organisations locales plus fortes et mieux structurées affichant une volonté politique de mieux desservir les aidants,
- la culture de "référencement" entre les organisations qui facilite l'organisation de services autour d'une même personne,
- l'ampleur des entreprises d'économie sociale en aide domestique dans la région (elles desservent 11% des personnes âgées; elles entrent donc dans de multiples foyers et sont susceptibles de repérer les aidants),
- la tradition d'entraide liée aux milieux ruraux.

#### Les faiblesses:

- la faible population de certaines MRC amenant des budgets restreints et moins de flexibilité pour répondre aux besoins,
- la dévitalisation de 41 petites municipalités de la région (indice de développement socio-économique négatif<sup>13</sup>),
- le recours non systématique à des outils pour bien évaluer les besoins des aidants et y répondre.

#### Les opportunités:

- les sommes investies dans un CSA régional sont en soi une opportunité de rassembler les efforts pour mieux répondre aux besoins des aidants,
- le consensus actuel sur l'importance de soutenir les aidants,
- la réorganisation des services dans certains CSSS,
- l'ouverture de participation de partenaires nouveaux comme les Commissions scolaires dans certaines MRC.

#### Les contraintes:

- la grandeur du territoire et la dispersion de la population,
- la difficulté pour les organismes régionaux d'être présents et accessible de manière significative partout,
- les contours financiers de certains programmes, services ou organismes.

---

<sup>13</sup> Dossiers du MAMROT. Site [www.mamrot.gouv.qc.ca](http://www.mamrot.gouv.qc.ca)

## CONCLUSION

Les récents forums tenus dans chacune des MRC ont été à la fois pour les aidants l'occasion de témoigner de la reconnaissance face à l'aide reçue et un lieu révélateur des souffrances et difficultés éprouvées par ces derniers. Ils ont aussi été fort éloquentes quant à la sensibilisation des principaux acteurs et à la volonté politique des organisations d'améliorer la situation des proches aidants des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement au Bas-Saint-Laurent. Nous voulons toutes et tous aider les aidants. Le défi du CSA sera de travailler en collaboration avec les organismes du milieu, dans un souci de partager équitablement les ressources limitées en répondant le plus adéquatement possible aux besoins des aidants.

Nous possédons indéniablement plusieurs atouts qui devraient nous permettre de travailler ensemble à améliorer la condition des proches aidants et déjà nous sommes à la tâche. Plusieurs idées de projets susceptibles d'être réalisés ont d'ailleurs jailli lors de nos rencontres.

Le portrait des services offerts dans chaque MRC fera l'objet d'une mise à jour périodique nous permettant de suivre l'évolution de la condition des proches aidants de même que leur degré de satisfaction envers les services offerts.