

VOIR AUTREMENT
LES BESOINS ET LES ATTENTES
DES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS
DE L'ÎLE DE MONTRÉAL

CRÉDITS

Compilation des données

Analyse et rédaction

Collaboration à la recherche

Révision de texte

Odile Rampy

Valérie Desrosiers

Lucie Gagnon et Anne-Laure Marcadet

Anne-Laure Marcadet

20 juin 2013

TABLE DES MATIÈRES

1	QUELQUES NOTIONS LIÉES AU RÔLE DE PROCHE AIDANT D'AÎNÉ SELON L'APPUI MONTRÉAL	p.2
1.1	Proche aidant d'aîné, une définition	p.2
1.2	De proche à proche aidant	p.2
	▪ Devenir proche aidant	p.3
1.3	Parcours des proches aidants	p.3
1.4	Qualité de vie des proches aidants	p.4
	▪ Quelques facteurs de vulnérabilité augmentant les effets négatifs sur la santé des proches aidants	p. 4
2	QUATRE BESOINS PRIORITAIRES CIBLÉS PAR LES APPUIS	p.5
3	RENDEZ-VOUS DE L'APPUI MONTRÉAL – PRÉSENTATION	p.6
4	MÉTHODOLOGIE	p.6
4.1	Aborder le besoin par les résultats à atteindre	p.6
4.2	Structure du travail en atelier	p.7
4.3	Paroles de proches aidants	p.7
4.4	Point de départ affirmatif : Je suis, j'ai besoin, je veux	p.8
5	PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DES ATELIERS	p.9
5.1	Je suis multiple	p.9
	▪ <i>Je suis un proche aidant</i> ou le besoin de reconnaissance	p.10
	▪ <i>Je ne suis pas que proche aidant</i> ou le besoin d'équilibre	p.10
5.2	J'ai besoin de pouvoir et de contrôle	p.11
5.3	J'ai besoin de faire partie, autant que je le souhaite	p.12
	▪ Isolé même dans une foule	p.13
	▪ Agir et être reconnu à titre d'aidant	p.13
	▪ Aidant d'aidant	p.13
	▪ Seuls ensemble	p.14
6	CARACTÉRISTIQUES DU SOUTIEN ATTENDU PAR LES PROCHE AIDANTS	p.14
6.1	Services respectueux	p.15
	▪ Ne pas être pris pour acquis	p.15
	▪ Respecter la dyade	p.16
6.2	Services vecteurs de confiance	p.16
7	CONCLUSION	p.17
7.1	Agir sur les conditions internes	p.17
7.2	Agir sur les conditions externes	p.17

Ce document présente la synthèse analytique des propos recueillis lors de la première édition du Rendez-vous de l'Appui Montréal qui s'est tenue le 22 novembre 2012 sous le thème *Soutenir une personne aînée en perte d'autonomie : À la rencontre des besoins des proches aidants de Montréal.*

I QUELQUES NOTIONS LIÉES AU RÔLE DE PROCHE AIDANT D'AÎNÉ SELON L'APPUI MONTRÉAL

L'appui Montréal, comme les 19 Appuis établis sur tout le territoire du Québec, a pour mission de contribuer au soutien des proches aidants qui fournissent, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à des personnes aînées ayant une incapacité significative ou persistante susceptible de compromettre leur maintien à domicile.

Les effets des Appuis devraient se faire sentir sur la qualité de vie des proches aidants de personnes aînées.

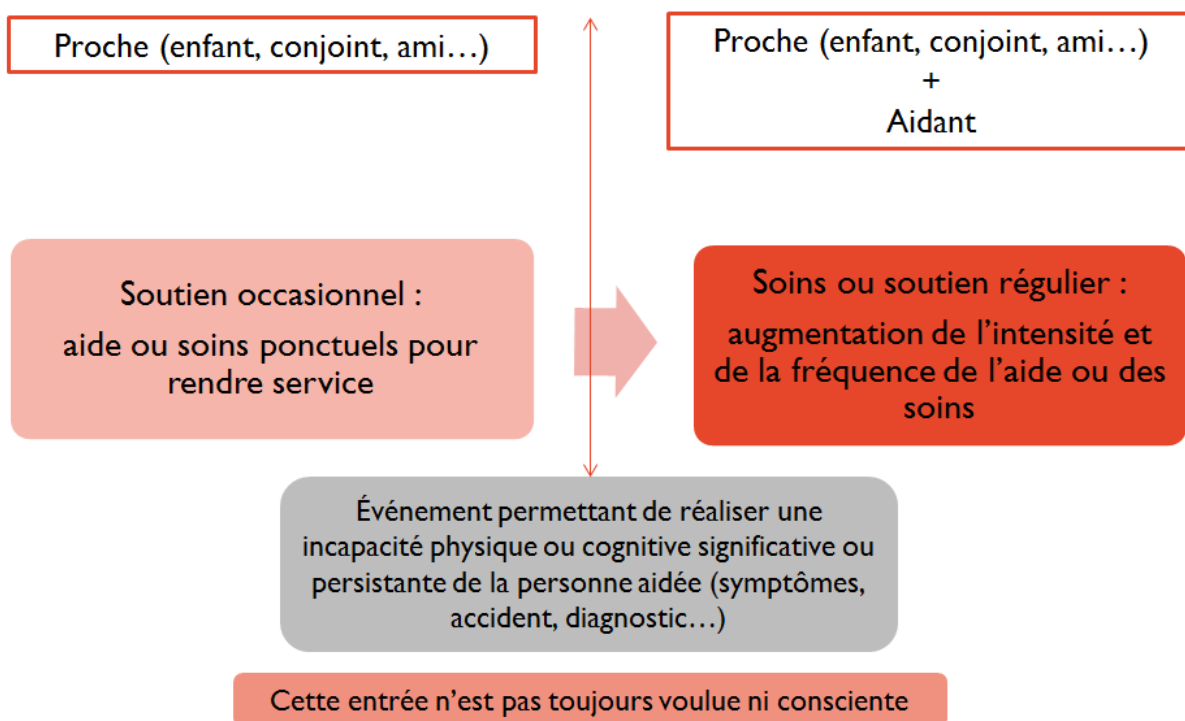
I.1 PROCHE AIDANT D'AÎNÉ, UNE DÉFINITION

Est considérée comme proche aidante par l'Appui Montréal, toute personne qui fournit régulièrement et sans rémunération du soutien ou des soins à une personne aînée ayant une incapacité significative ou persistante, avec qui elle entretient une relation familiale ou affective préexistante. La personne aînée ne vit pas dans un centre d'hébergement, mais ne réside pas nécessairement avec le proche aidant.

I.2 DE PROCHE À PROCHE AIDANT

L'entrée dans le rôle de proche aidant peut se faire consciemment ou pas, graduellement ou brusquement, mais le passage est généralement marqué par un événement permettant de réaliser un changement notable dans les capacités du proche (un accident, un diagnostic, une semaine de vacances passée ensemble, une question posée par la personne aînée ou une demande, une visite par exemple). Ses limites deviennent alors évidentes. Cette personne a besoin de soutien et de soins réguliers. Ce besoin fait que le proche ajoute un rôle dans la relation. Il était le fils, elle était l'épouse, et devient, en plus d'être proche, aidant.

Devenir proche aidant

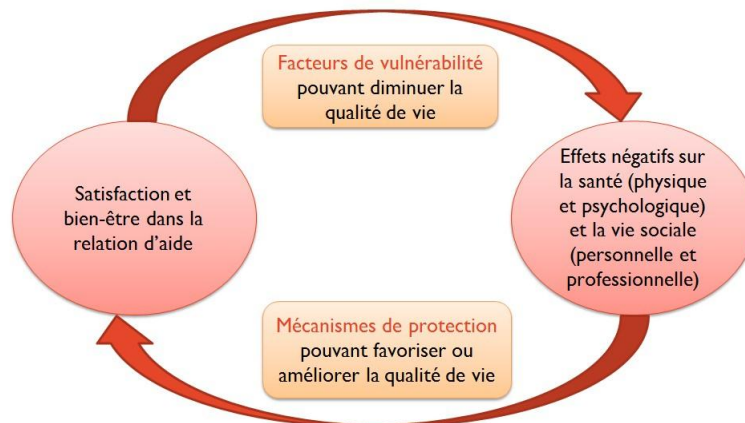


I.3 PARCOURS DES PROCHES AIDANTS

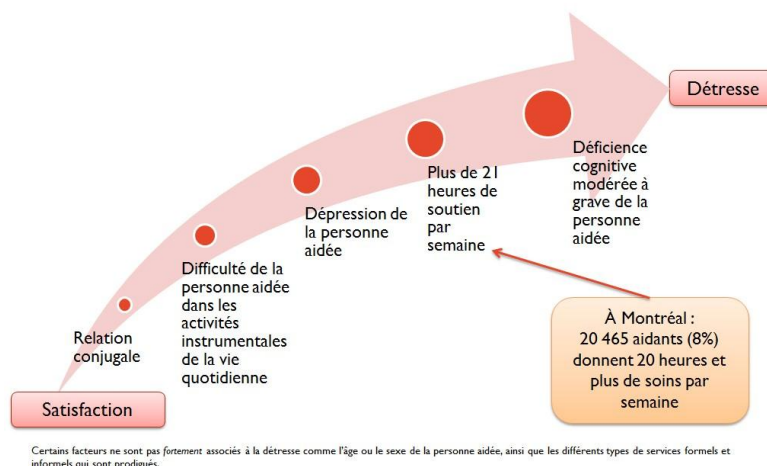
Le terme *parcours des proches aidants* est généralement utilisé parce que les années, les mois et même les semaines passés à jouer ce rôle ne se ressembleront probablement pas. Les contextes, les responsabilités, les capacités et la volonté de l'aidant varieront probablement au fil du temps. Si ces variations sont sans doute modulées par la condition et les capacités de la personne aidée, il serait néanmoins réducteur de voir là l'unique source d'influence, la réalité du proche aidant n'étant pas toujours directement liée à celle de « son aidé ». En effet, les deux parcours seront parallèles, les variations de l'un et l'autre ne se feront pas nécessairement aux mêmes moments ni au même rythme. Ainsi, la condition d'une personne aidée pourrait être stable depuis un certain temps, mais l'aidant pourrait soudainement avoir besoin de plus de soutien (parce que ses enfants auraient des besoins particuliers, parce qu'il serait lui-même malade ou parce qu'il n'aurait plus l'énergie de supporter autant l'aîné dont il prend soin).

I.4 QUALITÉ DE VIE DES PROCHES AIDANTS

Les recherches ont démontré que des facteurs de protection et de vulnérabilité influencent directement la qualité de vie des proches aidants¹. Le risque d'épuisement augmente notamment en raison de facteurs de vulnérabilité qui varient d'une personne à l'autre. L'épuisement se traduit par des effets négatifs sur la santé et la vie sociale (vie personnelle et vie professionnelle).



Quelques facteurs de vulnérabilité augmentant les effets négatifs sur la santé des proches aidants².



¹ DUCHARME, Francine. Famille et soins aux personnes âgées; Enjeux, défis et stratégies. Beauchemin, 2006, 210 pages, notamment les pages : 54-57; 72-80; 155; 199-203

THOMAS, Philippe et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, volume 3, n°3, septembre 2005, pages 207-220

² Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile. Institut canadien d'information sur la santé, Analyse en bref, Août 2010

En agissant sur les facteurs de vulnérabilité, les probabilités d'améliorer la qualité de vie des proches aidants d'âinés sont croissantes. Ces actions ne peuvent être efficaces que si elles tiennent compte des proches aidants d'âinés et de leurs besoins propres.

2 QUATRE BESOINS PRIORITAIRES CIBLÉS PAR LES APPUIS

Comme les autres Appuis, l'Appui Montréal joue, entre autres, un rôle de bailleur de fonds. Le cadre de financement des services est commun à tous les Appuis du Québec et se base sur la reconnaissance de quatre types de besoins prioritaires pour les proches aidants d'âinés pour lesquels des services et activités pourraient être financés par un Appui ³ :

- Besoin de temps – Répit
 - Pour travailler
 - Pour m'occuper de mes enfants, voir mes amis
 - Pour trouver un équilibre dans ma vie
 - Pour faire une pause
 - ...
- Besoin de connaissances liées au rôle de proche aidant – Information
 - Sur mon rôle d'aidant et celui de ma famille
 - Sur les ressources qui existent
 - Sur la maladie de mon proche, son évolution
 - ...
- Besoin de compétences et d'aptitudes liées au rôle de proche aidant – Formation
 - Comment communiquer avec mon proche
 - Comment organiser mon temps, mon avenir
 - Comment utiliser le nouveau lit électrique de ma conjointe
 - ...
- Besoin de support lié au rôle de proche aidant – Soutien psychosocial
 - Pour parler de ce que je vis sans avoir peur d'être jugé, me sentir compris
 - Pour m'aider à identifier mes limites et mieux les accepter
 - Pour gérer mon stress
 - Pour faire mes deuils
 - Pour me sentir mieux
 - ...

³ Des besoins financiers, de défense des droits, de mesures de conciliation travail et rôle de proche aidant et de transport ont également été mentionnés. Toutefois, ces besoins ne s'inscrivant pas dans le cadre financier des Appuis, ils ne seront pas relevés dans le présent document. Nous reconnaissons néanmoins leur importance et l'impact de ces éléments sur la qualité de vie des proches aidants de personnes âinées.

Ce sont donc les services et activités visant la satisfaction de ces quatre besoins qui pourront recevoir du financement de l'Appui Montréal. Les informations présentées dans le présent document devraient nourrir les réflexions d'amélioration ou de développement de services et activités allant dans ce sens.

3 RENDEZ-VOUS DE L'APPUI MONTRÉAL – PRÉSENTATION

L'objectif du Rendez-vous était de dresser avec les participants, un des fondements du Guide de développement du soutien aux proches aidants d'âinés de l'île de Montréal, dans une perspective de financement de services et activités par l'Appui Montréal. C'était également l'occasion pour l'équipe de se présenter et de démontrer par l'exemple, la façon dont elle souhaite travailler à l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants d'âinés, en partenariat avec tous les acteurs concernés par cette question. Étaient donc invités à cette journée de travail : intervenants, chercheurs, représentants d'organisations publiques, parapubliques et communautaires, travailleurs du secteur privé et, évidemment, les proches aidants.

4 MÉTHODOLOGIE

L'Appui Montréal croit profondément en la collaboration, l'échange d'idées et la créativité comme moteurs de changement. L'exercice de réflexion qui a été fait en atelier le 22 novembre dernier s'inscrit dans une démarche exploratoire qualitative visant à saisir différemment les besoins des proches aidants d'âinés en vue de répondre encore mieux à leurs besoins à travers le soutien qui leur est déjà offert. Vouloir hausser la qualité de vie, c'est bien, mais encore faut-il savoir ce que veulent les proches aidants d'âinés, et comment ils le veulent.

4.1 ABORDER LE BESOIN PAR LES RÉSULTATS À ATTEINDRE

L'équipe de l'Appui Montréal a émis l'hypothèse selon laquelle nommer les besoins autrement, les aborder sous un angle différent, pourrait permettre d'en révéler de nouvelles facettes et éventuellement, de créer de nouveaux moyens d'y subvenir. À toujours regarder une chose du même point de vue, il se peut qu'on ne la voie plus tout à fait telle qu'elle est ou telle qu'elle est devenue. Pour les organisations et les prestataires de soutien, percevoir les besoins en termes de résultats à atteindre auprès du proche aidant pourrait contribuer à améliorer la satisfaction des proches aidants et donc, contribuer encore plus efficacement à l'amélioration de leur qualité de vie.

Cette approche semble d'autant plus appropriée qu'un besoin peut être satisfait par plusieurs moyens (le besoin de nouvelles connaissances peut être atteint par une recherche sur internet, la participation à un café-rencontre, un atelier de formation de groupe ou une rencontre individuelle), et qu'une activité (ou moyen) peut satisfaire plusieurs besoins (un groupe de soutien peut apporter de nouvelles compétences et connaissances, ainsi qu'un certain apaisement psychologique).

Il a été donc demandé aux participants de penser aux besoins des proches aidants, non pas en terme de moyen pour les satisfaire (*Il me faut du répit*), mais en terme de résultat à atteindre (*« Je veux pouvoir magasiner seule ou Je veux dormir une nuit complète*). S'il est vrai que les proches aidants éprouvent parfois de la difficulté à formuler leurs besoins, l'approche par résultat pourrait les aider à les définir, les préciser et les nommer.

4.2 STRUCTURE DU TRAVAIL EN ATELIER

À chaque table de travail (13 tables au total) se trouvait une dizaine de participants issus des différents champs d'action liés au rôle de proche aidant, des proches aidants et un animateur. L'animateur avait pour mandat de faciliter la communication et l'expression. Le consensus n'était pas recherché.

4.3 PAROLES DE PROCHES AIDANTS

Bien que des efforts aient été déployés pour joindre les proches aidants d'aînés de l'île de Montréal et faciliter leur participation au Rendez-vous (notamment en remboursant les frais de gardiennage de l'aidé pour la journée), peu ont été en mesure de venir (officiellement 17 proches aidants sur 96 participants au total). Nous en comprenons parfaitement les raisons (manque de temps, fatigue, difficulté à organiser la journée...).

Sachant que la majorité des personnes présentes, à défaut d'être proche aidante, connaissait bien les réalités liées au rôle de proche aidant, il a été demandé à tous les participants d'endosser le rôle d'un proche aidant, de jouer le jeu en adoptant ce point de vue. Par cette approche, l'Appui Montréal souhaitait également affirmer son désir de placer les proches aidants d'aînés au centre de ses réflexions et de ses travaux. Les intervenants se sont donc basés sur le vécu des proches aidants qu'ils soutiennent directement. D'autres participants ont endossé le rôle d'un membre de leur famille qui est proche aidant (leur mère, leur frère, leur belle-sœur...).

⁴ Le symbole « Je » annonce un propos tenu par un participant lors du Rendez-vous de l'Appui Montréal du 22 novembre 2012. S'il est impossible d'assurer l'exactitude des mots, les discussions n'ayant pas été enregistrées, le sens du propos a fait l'objet d'attention particulière afin d'être préservé.

En cours d'exercice, les animateurs ont constaté, et ce à toutes les tables, l'apparition de proches aidants. Autrement dit, des personnes qui ne s'étaient pas inscrites au Rendez-vous à titre de proches aidantes et qui ne s'étaient pas présentées comme telles lors du premier tour de table avaient pris conscience, durant l'atelier, qu'elles en étaient. Graduellement, ces personnes ont donc pris la parole en leur nom personnel, sur la base de leurs propres expériences de proches aidants.

4.4 POINT DE DÉPART AFFIRMATIF : JE SUIS, J'AI BESOIN, JE VEUX

À chaque table, les animateurs avaient pour mandat d'orienter les discussions afin que les participants répondent à trois questions permettant de colliger d'importantes informations.

Je suis

Par ce point de départ, les participants plaçaient la réalité du proche aidant dans son contexte révélant différents profils de proches aidants et différentes conditions pour jouer ce rôle (âge, sexe, occupation, situation familiale, relation avec l'aidé, ressources financières, particularités...).

🔊 *Je suis une femme qui prend soin de son mari lourdement atteint de la maladie d'Alzheimer. Je viens de savoir que je suis moi aussi atteinte de cette maladie. Pour l'instant, c'est léger.*

🔊 *Je suis un homme de 45 ans qui prend soin de son grand-père, je travaille et je suis père de jeunes ados.*

🔊 *Je suis la mère monoparentale de deux jeunes enfants et ma mère est en perte d'autonomie.*

🔊 *Je suis un jeune homme dans la vingtaine qui prend intensément soin de son père. Je n'ai pas la vie normale d'une personne de mon âge.*

J'ai besoin

Par ce point de départ, l'Appui Montréal souhaitait connaître les besoins des proches aidants sous différents angles, notamment par l'effet attendu sur la qualité de vie. Nous nous attendions à ce que les besoins exprimés soient les quatre identifiés par les Appuis (répit, information, formation et soutien psychosocial), mais cette façon de les amener et de les exprimer devait élargir le spectre des moyens de les satisfaire.

🔊 *J'ai besoin d'être rassurée sur l'état de santé de ma grand-mère. (Information, soutien psychosocial)*

🔊 *J'ai besoin de temps pour sentir, pour pleurer, pour faire un deuil. (Répit, soutien psychosocial)*

🔊 *J'ai besoin de comprendre les risques que comporte le rôle de proche aidant.*
(Information, soutien psychosocial)

🔊 *J'ai besoin d'avoir confiance en moi, de me sentir compétent comme aidant, notamment en matière de sécurité.* (Formation, information, soutien psychosocial)

Je veux

Ce point de départ avait pour objectif de mettre en lumière les caractéristiques requises pour que le soutien destiné aux proches aidants d'âinés soit d'une efficacité optimale. Pour faire une comparaison simpliste, si le soutien était une voiture, quelles caractéristiques devrait-elle avoir pour véritablement répondre aux besoins des proches aidants d'âinés de l'île de Montréal (Fourgonnette? Manuelle? Sièges chauffants? Toit ouvrant? Quelle couleur?). Il est peu probable qu'une seule voiture corresponde aux besoins de l'ensemble de la population.

🔊 *Je veux du temps de qualité qui nous sort de la relation d'aide et qui permet notre relation de couple.*

🔊 *Je veux savoir à qui je dois adresser mes demandes.*

🔊 *Je veux avoir du temps le soir ou la nuit pour dormir ou sortir.*

🔊 *Je veux que ce soit la même personne qui vienne donner les soins.*

🔊 *Je veux avoir des services dans ma langue et que l'intervenante ait une connaissance de ma culture.*

5 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DES ATELIERS

Lors des ateliers, les animateurs ont réalisé que les participants confondaient *J'ai besoin* et *Je veux*. Étant donné que les informations transmises par les participants étaient par ailleurs pertinentes, riches et révélatrices, ils ont tous décidé de ne pas insister sur le cadre théorique des questions guides et de favoriser les échanges. C'était la chose à faire. Le classement et l'analyse des informations colligées ont donc été faits suite à la transcription des propos des participants.

5.1 JE SUIS MULTIPLE

En termes d'identité, l'affirmation se fait à travers des revendications apparemment contradictoires.

- Je suis proche aidant.
- Je ne suis pas que proche aidant.

Je suis un proche aidant ou le besoin de reconnaissance

Bon nombre de proches aidants ont affirmé souhaiter **être reconnus et acceptés comme aidants** par :

- La société
 - ☞ *Il faudrait qu'on améliore les programmes sociaux et les congés intégrés.*
- Leur employeur
 - ☞ *Je voudrais pouvoir m'absenter du bureau [pour prendre soin de mon proche] sans craindre de perdre mon emploi.*
- Leur famille
 - ☞ *Mon fils ne me demande pas comment je vais. Il me demande des nouvelles de son père.*
- Leurs amis
 - ☞ *Je voudrais que mes amis acceptent le fait que je prends soin de ma mère. Depuis qu'elle est malade, ils ne viennent plus me voir et ne me téléphonent plus.*
- La personne aidée
 - ☞ *Mon mari (ayant toutes ses capacités cognitives) fait des caprices. Il ne veut pas voir que je suis fatiguée. Il ne veut pas que j'aie de l'aide.*
- Moi-même pour moi-même : accepter le rôle
 - ☞ *Je dois comprendre que je suis bel et bien un proche aidant. Je dois oser demander de l'aide et aller chercher des services, des informations sur les droits des proches aidants (crédits, etc.).*

Je ne suis pas que proche aidant ou le besoin d'équilibre

La vaste majorité des participants ont exprimé très clairement leur désir de **ne pas être que proche aidant. Ils revendiquent le droit d'exister et de vivre en dehors de la dyade aidant-aidé** bien que celle-ci structure souvent grandement leur vie.

Voici quelques exemples des rôles qu'ils souhaitent endosser :

- Lien préexistant avec celui qui est devenu l'aidé : amoureux, familial, amical.
Désir de vivre cette relation préexistante à l'extérieur du rapport d'aide. ☞ *Plus je prends soin de lui, moins je suis sa femme.*
- Conjointe, amoureux, épouse
Désir de préserver une relation affective en dehors de la dyade aidant-aidé parfois menacée ou de développer une relation amoureuse. ☞ *Je veux sauver ma vie de couple!*
Cette personne est l'aidant de son père.

- **Mère, père**
Désir d'être de bons parents pour leurs enfants. Certains aidants ont des enfants à la maison. On dit de ces personnes qu'elles sont prises en sandwichs entre deux générations peu ou pas autonomes; leurs aidés âgés et leurs propres enfants.
- **Travailleuse, employé**
Désir de rester en emploi ou de retourner sur le marché du travail. Des aidants ont dû quitter le marché du travail par le passé et souhaiteraient maintenant y retourner. D'autres trouvent la conciliation travail - « proche aidance » difficile. Ce désir de travailler va au-delà de la nécessité pécuniaire, qui est néanmoins bien réelle. Travailler, faire partie de la vie, c'est aussi une question d'identité. 🗣️ *Je veux me reprendre en main et retourner travailler.*
- **Sœur, frère, fille, fils, grands-parents**
Désir d'avoir des relations avec les membres de sa famille, sans avoir à porter à tous les instants les responsabilités du proche aidant.
- **Égo, moi**
Le désir d'avoir une relation avec soi-même a également été mentionné. Il inclut la rencontre de ses plaisirs et intérêts (seul ou avec des amis) et les responsabilités qui ne se rapportent pas au rôle de proche aidant (payer les factures, aller à ses propres rendez-vous, etc.). 🗣️ *J'ai besoin de prendre soin de MA santé sans me sentir coupable.*

Certains de ces rôles font déjà partie de la vie des proches aidants, d'autres sont espérés 🗣️ *Je voudrais avoir des enfants.* Ce que semblent souhaiter les proches aidants, c'est **la possibilité de jouer, à leur satisfaction, chacun de ces rôles. Ce qu'ils veulent, c'est de l'équilibre entre toutes les sphères et les rôles de leur vie.**

Ce désir d'équilibre ressort également quand les proches aidants affirment qu'ils voudraient retrouver une vie normale, puisqu'une vie normale n'est généralement pas composée d'un seul rôle, à plus forte raison si on n'a pas choisi ce rôle ou qu'il est très demandant.

5.2 J'AI BESOIN DE POUVOIR ET DE CONTRÔLE

🗣️ *Il y a 22 ans, la vie m'a joué un drôle de tour. Elle a changé mon rôle de Reine du foyer pour celui de proche aidante. Ce passage est arrivé lorsque la maladie s'est installée brusquement tout près de moi.*

C'est sur ces mots que c'est ouvert le Rendez-vous. Par ces mots, cette proche aidante a démontré que, souvent, on ne choisit pas de le devenir. Ça nous tombe dessus.

C'est peut-être pour cette raison que les besoins de pouvoir et de contrôle sont si souvent abordés par les participants. Les proches aidants n'ont pas le pouvoir de rendre la santé à leur proche et ne contrôlent pas la situation.

Les besoins de contrôle et de pouvoir ont été exprimés ainsi :

- J'ai besoin de pouvoir faire des choix éclairés pour mon aidé et pour moi
🔊 *Je veux connaître TOUTES les ressources. Les bonnes, les mauvaises, les payantes, les gratuites, les proches, les éloignées. Je veux prendre une décision en toute connaissance de cause.*
- J'ai besoin qu'on m'aide à identifier mes limites
🔊 *Je n'aime pas le titre de proche aidant. J'ai besoin de prendre conscience, de me reconnaître comme proche aidant. De mettre des mots sur mes besoins.*
- J'ai besoin d'être maître de mon temps, le plus possible
🔊 *Je ne veux pas que le centre où mon mari est en répit me téléphone pendant les deux jours où il est avec eux.*
- J'ai besoin d'avoir du contrôle sur ma vie
🔊 *Je veux planifier la suite. Je veux savoir si j'ai les moyens [physiques, psychologiques et économiques] d'être proche aidante.*

5.3 J'AI BESOIN DE FAIRE PARTIE, AUTANT QUE JE LE SOUHAITE

Ce besoin se traduit non seulement à travers les notions de pouvoir et de contrôle présentées plus haut (être au cœur de l'équipe où l'information circule et où les décisions pourraient éventuellement être prises, c'est là où il y a des possibilités de pouvoir et de contrôle), mais également dans le fait que certains aidants se sentent seuls dans leur rôle et qu'ils voudraient faire équipe avec d'autres (les professionnels, les intervenants, les bénévoles, les autres membres du réseau de l'aidé) pour soutenir leur proche... et qu'ils voudraient aussi pouvoir en sortir.

L'identité multiple des proches aidants se présente alors qu'ils affirment leur désir de jouer un rôle significatif au sein de l'équipe de services de soins et de soutien de l'aidé, ils veulent faire partie de l'équipe au même titre que les autres joueurs et prestataires de services à l'aidé. D'autre part, ils souhaitent également faire partie intégrante du « reste de la vie ».

Isolé même dans une foule

👉 Je me sens isolé.

Cette affirmation vient d'un homme proche aidant de son père qui habite dans une autre ville. Dans ce cas, l'aidant souhaite que d'autres joueurs s'ajoutent à l'équipe afin **qu'il n'ait plus le sentiment de porter seul la responsabilité du bien-être de son père en perte d'autonomie**. Étant donné la distance géographique entre le fils et son père, il est permis de penser que l'aidant n'est pas socialement isolé, mais qu'il se sent isolé en tant qu'aidant.

Agir et être reconnu à titre d'aidant

👉 Je veux avoir accès à mon frère. Il a le parkinson et avant d'être très malade, il a fait promettre à ma belle-sœur qu'il n'y aurait personne de l'extérieur qui viendrait en prendre soin. Je suis inquiète pour mon frère. Je ne suis pas certaine qu'il a tous les soins dont il a besoin. Je suis aussi très inquiète pour ma belle-sœur qui est vraiment épuisée. Elle ne veut pas que personne ne le voie, même pas nous, sa famille.

Cette femme nomme très clairement la situation vécue par **de s personnes qui voudraient prendre part au système de soutien de la personne en perte d'autonomie**, mais qui se voit refuser cette possibilité par l'aidant principal ou le plus proche.

👉 Je veux être outillée et informée comme aidante active. Je veux des notions sur la maladie et la perte d'autonomie.

👉 Je veux un contact régulier avec les personnes qui s'occupent de mon père.

Ces personnes souhaitent faire partie de l'équipe de soins et services de leurs proches, la première en étant compétente, l'autre en ayant de l'information.

Aidant d'aidant

👉 Je m'occupe de mon père. Il est très fatigué depuis que ma mère est malade. Je lui rends des services et j'essaie de lui faire voir qu'il ne devrait pas faire tout ça tout seul, mais il ne veut rien entendre. Alors, il s'épuise. J'ai essayé de parler à la travailleuse sociale de son CLSC, mais elle ne retourne pas mes appels.

Le mandat que s'est donné cette personne est de faire prendre conscience à son père de ses limites et d'accepter de l'aide pour prendre soin de sa mère. **Il n'est pas considéré comme un membre de l'équipe des aidants de sa mère. Il ne dispose**

donc pas d'information et ne peut pas vraiment prendre de mesures pour soutenir à sa satisfaction son père.

Seuls ensembles

« Je ne sors presque pas de la maison parce que ma femme ne veut pas sortir et que je ne peux pas vraiment la laisser seule. Je vais à l'épicerie en vitesse et on va à ses rendez-vous médicaux.

Dans ce cas comme très souvent, **la dyade aidant-aidé est coupée du monde.**

6 CARACTÉRISTIQUES DU SOUTIEN ATTENDU PAR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

Les Appuis avaient déjà identifié des caractéristiques que devraient prendre les activités et services de soutien offerts aux proches aidants. Ces caractéristiques attendues ont aussi été nommées par les participants au Rendez-vous :

- **Précoce** : le soutien devrait être proposé tôt dans la trajectoire des aidants, et non seulement lorsqu'ils sont épuisés.
 - « Je veux des services en prévention. Pas seulement dans l'urgence.
- **Continu** : le soutien devrait être offert sans interruption due aux changements de personnel, à la multitude des intervenants ou à la modification de critères d'admissibilité par exemple.
 - « Je veux qu'on se préoccupe de moi aussi.
 - « Je veux qu'on m'aide à aider.
- **Coordonné** : le soutien devrait être coordonné par une seule personne qui les suit dans leur parcours et qui s'assure que les offres de soutien sont complémentaires entre elles.
 - « J'ai besoin d'un lien privilégié.
- **Adapté** : le soutien devrait pouvoir varier en fonction de la réalité des proches aidants, selon leurs besoins propres, les capacités et les moments de leur parcours.
 - « J'ai besoin de me soulager de l'inquiétude de la fin.

Les informations colligées le 22 novembre ont également permis d'identifier d'autres caractéristiques du soutien attendues par les proches aidants.

6.1 SERVICES RESPECTUEUX

Les proches aidants ont les idées très claires sur leurs attentes de respect. Ils refusent d'être pris pour acquis, traité comme des malades, eux aussi en perte d'autonomie. À leurs yeux, **évaluer leur état de santé physique et mentale dans le but de présumer de la charge de responsabilité qu'on peut exiger d'eux pour soutenir la personne aidée** (autrement dit, évaluer à quel point on pourrait minimiser l'offre de soutien et de service), **ne correspond pas à leur vision d'un soutien respectueux.** 🗣️ *Quand une personne vient donner des soins à ma mère, je voudrais qu'elle me salue moi aussi, pas seulement ma mère.*

Ne pas être pris pour acquis

Les proches aidants affirment : je veux

- qu'on respecte qui je suis.
🗣️ *Dans le pays d'où je viens, la maladie qu'on dit qu'a ma mère n'existe pas... Et les enfants sont les bâtons de vieillesse de leurs parents...*
- qu'on respecte mes besoins propres.
🗣️ *Je veux avoir des services qui correspondent à ma réalité. Pas à celle d'une case dans un formulaire.*
- qu'on respecte mes demandes.
🗣️ *Je ne veux pas avoir à me justifier quand je demande un service.*
- qu'on respecte ma réalité.
🗣️ *Mon ami de 80 ans a fait un AVC. Je me retrouve proche aidant malgré moi.*
- qu'on ne prenne pas pour acquis.
🗣️ *Je veux avoir du temps qui n'est pas relié à quelqu'un d'autre, du temps qui réponde à mon besoin, pas au temps des intervenants qui donnent du répit.*
- qu'on respecte mes limites.
🗣️ *Je veux jouer mon rôle de proche aidant et pas celui des professionnels.*
- qu'on respecte mon expertise concernant mon proche.
🗣️ *Personne ne le connaît mieux que moi. Ça fait plus de 20 ans que je m'en occupe.*
- qu'on respecte mon expertise à propos de mes propres besoins. Je connais ma situation et je me connais.
🗣️ *Je veux de l'aide le matin, avant que ma fille aille au centre de jour.*
- qu'on respecte le fait que j'ai d'autres rôles à jouer.
🗣️ *J'ai des enfants et je travaille. Je ne peux pas l'accompagner à l'hôpital.*
Ou que je souhaiterais en jouer d'autres
🗣️ *J'ai besoin de rester en emploi. Je ne veux pas m'appauvrir.*

Respecter la dyade

La dyade aidant-aidé est une entité organique complexe. S'il est parfois approprié d'en prendre les parties indépendamment les unes des autres (notamment quand on se penche sur les besoins propres à chacun), il serait aussi judicieux à l'occasion de prendre la dyade en compte, notamment dans l'organisation des services.

🔊 *Quand mon mari a besoin de prises de sang et que moi je devrais en avoir prochainement, pourquoi est-ce qu'on ne fait pas les deux en même temps?*

🔊 *Je voudrais être autorisée à prendre le transport adapté avec mon conjoint.*

Dans la même perspective, il faut éviter de médicaliser la dyade en n'y voyant qu'un malade et sa ressource *naturelle*. Avant d'être dans la dynamique aidant-aidé, les personnes avaient une relation, une histoire.

🔊 *Je veux redevenir l'épouse de mon mari.*

6.2 SERVICES VECTEURS DE CONFIANCE

Être proche aidant, c'est faire face à de nombreuses et lourdes responsabilités, c'est voir l'ordre des choses, celui d'avant, bousculé graduellement ou soudainement. Pour relever ces défis, les proches aidants affirment avoir besoin de confiance.

- Confiance en moi (sentiment de compétence)

🔊 *J'aimerais avoir des notions de sécurité pour évaluer la sécurité dans le logement de ma tante. L'ergothérapeute est venue sécuriser l'appartement, mais je n'étais pas là. Quand l'ergo est partie, ma tante a remis ses petits tapis en place sans que je le sache. Si je savais ce qui est sécuritaire et ce qui ne l'est pas, je pourrais moi aussi assurer la sécurité de ma tante dans son logement en plaçant les choses comme il faut. Mais je ne sais pas alors, je suis inquiet.*

- Confiance en l'équipe de soins et de services

Fréquemment, l'aidant place les besoins de son aidé d'abord. Ainsi, si la personne aidée ne reçoit pas des soins et des services de qualité, si l'aidant ne fait pas confiance aux personnes qui s'occupent de son proche, il ne sera pas en mesure d'identifier et de satisfaire ses propres besoins. Par exemple, si le service de répit ne satisfait pas au moins minimalement les attentes de l'aidant (offre d'activités adaptées animées par des professionnels qualifiés et attentifs dans un environnement adéquat et sécuritaire), il ne sera pas en mesure de profiter du moment de répit auquel il a accès. Pis encore, il se pourrait qu'il y renonce complètement.

🔊 *J'ai besoin d'avoir les mêmes employés qui viennent pour créer un climat de sécurité.*

🔊 *J'ai besoin de pouvoir partir travailler tranquille en sachant que ma grand-mère reçoit de bons services.*

- Confiance en l'aidé si possible ou en son environnement
 - 🔊 *Elle a toujours son GPS. Elle ne l'enlève pas.*
- Confiance en mon réseau personnel
 - Ma famille, mes amis, mes pairs

La confiance dont il est ici question dépasse largement le simple état d'esprit ou l'optimisme. Il s'agit d'une condition qui devrait être produite non seulement par le proche aidant lui-même qui devra peut-être apprendre à déléguer des tâches et des responsabilités, mais aussi par les personnes qui soutiennent formellement ou non les proches aidants : toutes ces personnes devraient justifier la confiance et la générer.

7 CONCLUSION

Pour satisfaire les besoins des proches aidants d'aînés, le soutien peut agir sur deux plans : les conditions internes et les conditions externes.

7.1 AGIR SUR LES CONDITIONS INTERNES

Le soutien devrait améliorer la qualité de vie des proches aidants en agissant sur ce qui pourrait être défini comme « état d'esprit »; être respectueux, accueillir les cognitions dites négatives (culpabilité, stress, épuisement, doute...) et favoriser les cognitions positives (confiance, contrôle, pouvoir...).

7.2 AGIR SUR LES CONDITIONS EXTERNES

Le soutien devrait également avoir une action sur la qualité de vie des proches aidants en se faisant sentir sur les conditions externes au proche aidant, son milieu. Pour être optimale, l'offre de soutien devra s'adapter au proche aidant, et non l'inverse. Cette offre variera en fonction du moment du parcours du proche aidant et de ses besoins.

Pour avoir un effet réel et optimal sur la qualité de vie des proches aidants de personnes âgées, les organisations devront trouver les moyens d'offrir le bon soutien, au bon endroit, au bon moment et, la meilleure façon d'y arriver, c'est encore de demander aux aidants eux-mêmes ce qu'ils veulent et comment ils le veulent.