

La proche aidance au cœur de nos interventions : récit de pratique au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'ânés

Charlotte Beudet, Sexologue, Conseillère aux proches aidants, L'Appui pour les proches aidants d'ânés,
Service Info-aidant

beudetc@lappui.org

Audrey Allard, T.S., M.S.s., Conseillère aux proches aidants et conseillère clinique, L'Appui pour les proches
aidants d'ânés, Service Info-aidant

allarda@lappui.org

RÉSUMÉ :

La proche aidance est un sujet de plus en plus présent dans l'actualité, non seulement en raison de la population vieillissante, mais de par l'importance du rôle de la personne proche aidante pour conserver l'équilibre du réseau de la santé et des services sociaux quant à l'assistance offerte aux personnes malades, en situation de handicap ou de vulnérabilité temporaire et aux ânés. À travers des histoires de cas inspirées d'interactions quotidiennes avec cette clientèle au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'ânés, ce récit de pratique souhaite illustrer les réalités qu'elle vit et dépeint notre philosophie d'intervention.

95

MOTS-CLÉS :

Proche aidant, travail social, réseau de la santé et des services sociaux, précarité sociale, intervention sociale, santé mentale

INTRODUCTION

La définition de personne proche aidante varie en fonction des organismes et des services fournis; la majorité s'entend cependant pour affirmer que la proche aidance consiste à offrir gratuitement de l'aide, du soutien ou des soins à un proche présentant certaines incapacités. À cette définition s'ajoute parfois des spécifications. Par exemple, le regroupement des aidants naturels du Québec précise l'existence d'un lien affectif entre la personne aidante et celle qui est aidée (Regroupement des aidants naturels du Québec, s/d). De notre côté, au service Info-aidant de L'Appui pour les proches aidants d'ânés, la définition inclut également l'âge de la personne aidée, dans le but de préciser notre mandat (L'Appui pour les proches aidants d'ânés, 2013). Enfin, les définitions peuvent également faire référence au contexte ou au type de services fournis. Par exemple, le Conseil du statut de la femme intègre la notion de contexte informel à sa définition, excluant de ce fait les soins ou services bénévoles offerts dans un cadre organisé (Conseil du statut de la femme, 2018).

La notion de proche aidance a changé au cours des dernières années. Le terme « aidant naturel » a lui-même évolué vers « proche aidant » ou encore « personne proche aidante » pour proposer une définition plus inclusive de la proche aidance ne se limitant pas au lien biologique ou familial présent entre l'aidant et l'aidé. De ce fait, l'aidant peut être reconnu comme proche aidant d'un ami ou voisin.

Les personnes proches aidantes constituent un groupe hétérogène. Les particularités propres aux individus font en sorte qu'il est ardu d'établir un profil type. En outre, les données statistiques indiquent qu'au Québec, près d'un adulte sur quatre (24 %) agit à titre de personne aidante d'ainé, ce qui correspond à 1,5 million de personnes (L'Appui pour les proches aidants d'ainés et SOM, 2016). Si on tient compte du fait que ce chiffre ne comprend que les personnes proches aidantes d'ainés, on peut évidemment en déduire que le nombre de proches aidants prenant soin de personnes de tout âge est plus élevé. D'ailleurs, une étude effectuée en 2012, commandée par Statistique Canada, a révélé que 13 millions de Canadiens âgés de 15 ans ou plus ont fourni des soins ou du soutien à un membre de leur famille ou un ami au cours de leur vie, ce qui correspondait alors à 46 % de la population (Sinha, 2013). Pour tenter de mieux cibler les caractéristiques des personnes proches aidantes, cette même étude a révélé que dans la population générale des personnes aidantes, 55 % sont âgées entre 45 et 64 ans et 58 % sont des femmes (Statistique Canada, 2012, cité dans L'Appui pour les proches aidants d'ainés, 2016). Par ailleurs, 89 % des répondants prenaient soin d'un membre de la famille proche ou élargie, et 87 % n'habitaient pas avec la personne dont ils prenaient soin. La majorité (79 %) de ces aidants travaillait 30 heures ou plus par semaine.

Pourtant, pour une multitude de raisons, près d'un tiers des personnes proches aidantes offrant au moins une heure par semaine d'aide ou de soins ne se reconnaît pas sous ce titre, cette proportion passant à un cinquième pour les aidants offrant plus de 10 heures de soutien par semaine (L'Appui pour les proches aidants d'ainés, s/d). Les divergences liées à la définition de la proche aidance ne sont pas les seules responsables de cette non-reconnaissance de la personne proche aidante envers son titre.

Dans le cadre de nos fonctions, en effet, nous notons quotidiennement que ce manque d'appropriation du rôle de proche aidant découle principalement d'une sous-estimation des soins apportés à la personne aidée. Selon la perception de ces aidants, l'absence d'un cadre formel (comme lorsqu'il s'agit de prendre soin d'un membre de sa famille et non d'un inconnu en faisant du bénévolat), un nombre d'heures qu'ils considèrent comme peu élevé par rapport à l'implication d'autres personnes ou organismes, le fait de ne pas héberger leur proche et le fait que les tâches exécutées ne sont pas toujours reliées à l'hygiène ou à l'alimentation sont les motifs les plus souvent évoqués. Certains facteurs sociaux, auxquels nous reviendrons plus loin, peuvent également influencer cette perception erronée reliée au rôle.

Ce récit de pratique a donc pour objectif d'informer sur le rôle des proches aidants, de mettre en lumière les réalités qui leur sont propres et de refléter les divers enjeux auxquels ils font face en nous fondant sur notre expérience quotidienne au service Info-aidant. Nous ferons donc une brève présentation de notre organisme et de notre mandat afin de mieux situer le lecteur dans le contexte de nos interventions. Pour favoriser une compréhension globale du phénomène, nous ferons également un survol des divers enjeux avec lesquels une majorité de personnes aidantes doivent composer. Nous avons choisi de présenter deux histoires de cas, en l'occurrence les histoires de M^{me} Tremblay et de M. Sirois, pour illustrer la complexité des situations auxquelles les personnes proches aidantes sont confrontées. Enfin, nous ferons état des stratégies d'intervention que nous privilégions dans notre accompagnement des personnes proches aidantes.

1. L'Appui pour les proches aidants d'âinés et le service Info-aidant

En 2007, le ministère de la Famille et des Aînés a effectué une consultation publique sur les conditions de vie des aînés. Le rapport *Préparons l'avenir avec nos aînés* (Gagnon, Savoie et Secrétariat aux aînés, 2008) qui en est issu a mis en lumière certaines préoccupations relatives aux personnes les plus vulnérables et à leurs proches et souligné l'importance de mieux soutenir les proches aidants d'âinés. L'Appui pour les proches aidants d'âinés a donc vu le jour en 2009, à la suite de l'adoption de la loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants par l'Assemblée nationale. Il s'agit d'un organisme à but non lucratif financé par le gouvernement du Québec et la Famille Lucie et André Chagnon.

L'Appui pour les proches aidants d'âinés est composé de l'Appui national et de 17 Appuis régionaux. Les Appuis régionaux ont le mandat de financer le déploiement de services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit, en complémentarité avec les activités déjà offertes. L'Appui national, de son côté, a été créé pour administrer, gérer et octroyer les contributions versées au fonds. Il soutient en outre la mise en œuvre d'initiatives numériques offrant des services directs aux personnes proches aidantes par le truchement de la technologie. Le service Info-aidant fait partie de l'Appui national et offre un soutien téléphonique et par courriel misant sur l'écoute, l'information et la référence pour accompagner les personnes proches aidantes d'âinés dans leurs trajectoires sur tout le territoire québécois. Ce service gratuit, confidentiel et professionnel effectue environ 20 000 interventions annuellement. En 2020, deux programmes de psychoéducation à distance offerts aux personnes proches aidantes, soit *MeSSAGES* (sur la gestion du stress) et *Devenir aidant, ça s'apprend!* (destiné aux proches aidants d'une personne ayant reçu un récent diagnostic de la maladie d'Alzheimer) ont été pris en charge par le service Info-aidant, en partenariat avec la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes aux soins infirmiers de l'Université de Montréal, afin de bonifier son offre de services. Le contexte de la pandémie de Covid-19 ayant créé une hausse importante de demandes, le mandat du service Info-aidant a également été élargi pour inclure l'ensemble des personnes proches aidantes, et la couverture de service est passé de cinq à sept jours sur sept, de 8 h à 20 h.

97

2. Les enjeux touchant les personnes proches aidantes : pour une compréhension globale des réalités vécues

Au service Info-aidant, lors de nos interactions et de nos interventions auprès des personnes proches aidantes faisant appel à nos services, nous privilégions une compréhension globale de la situation des personnes. Nous tenons donc compte des divers éléments influençant leur réalité, qu'ils soient intrinsèques, familiaux, financiers, sociaux, etc. Ceci permet d'offrir une intervention personnalisée et de mieux cibler les besoins de la personne proche aidante. Ce modèle d'intervention prend en compte les facteurs de risque et de protection, les vulnérabilités associées à ces facteurs, les attentes sociales et pressions externes ainsi que les méconnaissances et difficultés dans l'obtention d'un soutien.

2.1 Les facteurs de risque et de protection

Comme nous le constatons fréquemment dans notre pratique, de nombreux facteurs de risque influent sur la complexité des enjeux que vivent les personnes proches aidantes. Les facteurs de risque peuvent être psychosociaux, familiaux, médicaux, sociaux, relationnels ou financiers, et ils ont un impact sur l'intégralité du rôle d'aidant.

L'aspect relationnel est un facteur de risque important à considérer chez les personnes proches aidantes, car il constitue la base de la situation de proche aidance. À ce titre, la relation entre l'aidant et l'aidé (dyade) est couramment affectée par la proximité et la fréquence des visites reliées aux soins, dans un contexte où la personne aidée est malade ou en perte d'autonomie (Éthier, Boire-Lavigne et Garon, 2013). Nous observons fréquemment au service Info-aidant des signes d'épuisement chez la personne aidante elle-même, ce qui crée des frictions entre les deux parties et entraîne parfois des enjeux plus importants tels que l'abandon du rôle par la personne aidante, certaines répercussions sur la santé mentale (anxiété, dépression, idéation suicidaire), l'apparition de comportements de maltraitance (de la part de la personne aidée ou aidante), etc. Également, des frictions et des tensions peuvent être engendrées par des conflits familiaux à l'extérieur de la dyade. À ceci s'ajoutent nombre de facteurs problématiques venant complexifier la situation pour la personne proche aidante, notamment les responsabilités familiales et/ou professionnelles, le fait d'être proche aidant pour plus d'une personne, la distance à parcourir pour donner les soins, les attentes parfois élevées de la personne aidée ou de la famille, ou encore le refus de services extérieurs de la part de la personne aidée.

Tout en reconnaissant la présence de facteurs de risque, il est important de noter qu'il existe également plusieurs facteurs de protection. Ceux-ci diffèrent souvent d'une personne à l'autre, mais ils sont un levier pertinent pour l'intervention. On peut penser qu'une personne aidante en bonne santé et résiliente sera peut-être favorisée dans la poursuite de son rôle, mais il ne s'agit pas là des seuls éléments qui ont une influence positive sur sa trajectoire. Les facteurs de protection peuvent être familiaux, comme une juste répartition des tâches entre les membres d'une même famille, ou un partenaire de vie qui se montre sensible face aux difficultés vécues. Les facteurs d'ordre organisationnel, comme l'offre de services de répit dans le réseau communautaire, ou encore professionnel, comme la présence d'un employeur compréhensif face aux responsabilités familiales, sont d'autres exemples de facteurs de protection. Au service Info-aidant, nous misons également sur la reconnaissance du rôle et de l'expertise du proche aidant comme outil d'intervention. Nous reviendrons plus loin sur cet aspect.

2.2 Les vulnérabilités

Les enjeux reliés au rôle de la personne aidante entraînent également des vulnérabilités touchant plusieurs sphères de sa vie (par exemple : sociale, familiale, financière, professionnelle). Plusieurs plans peuvent être atteints simultanément, ce qui risque de mettre la personne aidante en situation précaire. Selon notre expérience, il est rare qu'une seule sphère soit touchée par la proche aidance. Par exemple, l'équilibre social est souvent mis en péril par le manque de temps de la personne proche aidante pour elle-même, la majorité rapportant des sentiments d'isolement et de solitude (Dorkel, 2018). La personne aidante peut également présenter une vulnérabilité sur le plan financier, devant par exemple déboursier pour offrir certains soins (comme l'aide à l'hygiène), les services (notamment la présence-surveillance), la nourriture ou l'essence. À cet effet, jusqu'à 81 % des personnes proches aidantes rapporteraient avoir des dépenses en lien avec leur rôle (Kempeneers, Battaglini, Van Pevenage et al., 2015). Mentionnons également qu'on retrouve peu de ressources financières à leur disposition pour les soutenir dans leur rôle. Les crédits d'impôt pour proches aidants et le congé pour proche aidant offerts par l'assurance-emploi, que nous aborderons dans la section 2.4, figurent parmi les rares ressources existantes, et ne s'appliquent pas à l'ensemble des situations de proche aidance.

Enfin, la sphère professionnelle peut aussi subir les répercussions de la relation de proche aidance selon la fréquence nécessaire de l'aide à apporter, à laquelle s'ajoutent certaines urgences, comme l'annulation de services d'une ressource à la dernière minute, ou encore son absence au moment

convenu (Turcotte, 2013). En outre, les employeurs ne sont pas tous compréhensifs par rapport aux réalités des personnes proches aidantes, dont le rôle est souvent sous-estimé au sein de la population. Dans certains milieux de travail, des absences parfois fréquentes liées aux exigences de la proche aidance peuvent être considérées comme non justifiées. De plus, on omet parfois de considérer les congés ou prestations pour proches aidants ou de compassion, en raison de leur caractère méconnu.

La situation de proche aidance a également des répercussions sur la santé mentale et physique. En effet, 99 % des personnes proches aidantes admettent que leurs responsabilités ont une incidence sur leur santé (Statistique Canada, 2012, cité dans L'Appui pour les proches aidants d'ânés, 2016 : 14). Les personnes aidantes étant en majorité âgées de 45 à 64 ans, comme nous l'avons mentionné précédemment, elles sont elles-mêmes vieillissantes et susceptibles de développer des problèmes de santé. Par ailleurs, le stress causé par l'état de santé de leurs proches, leur relation familiale ou affective souvent tendue et la gestion parfois lourde des soins et services est souvent difficile à gérer pour les personnes proches aidantes. À ceci s'ajoute l'impression de ne pas être épaulées ou soutenues dans leur rôle en raison d'un manque de ressources ou de l'engagement mitigé d'autres membres de l'entourage, par exemple (Statistique Canada, 2012, cité dans L'Appui pour les proches aidants d'ânés, 2016 : 13). Ces difficultés dressent un portrait souvent néfaste pour la santé mentale de l'aidant. L'un des éléments fréquemment discutés par les appelants au service Info-aidant est un sentiment d'obligation par rapport à leur proche, ce qui alourdit la situation et fait vivre à plusieurs d'entre eux un sentiment d'impuissance par rapport aux circonstances qu'ils vivent.

Ces sphères ne sont que quelques exemples de conséquences que peut subir la personne proche aidante en lien avec son rôle; selon les situations, divers autres plans peuvent être touchés.

2.3 Les attentes sociales et les pressions externes

Les pressions externes à la dyade et les attentes sociales constituent pour nous un élément important de compréhension des défis entourant le rôle de la personne proche aidante. Du côté des pressions externes, le sentiment de responsabilité que ressent celle-ci envers la personne dont elle prend soin figure en tête de liste. Cette perception est exacerbée par de nombreux aspects de notre société, dont la faible reconnaissance du statut de proche aidant, le discours social ainsi que la valorisation du maintien à domicile, qui sont les principaux facteurs pouvant faire pression sur la personne aidante.

Le discours social, par exemple, peut accroître le sentiment de responsabilité et d'obligation sociale chez la personne proche aidante. La société d'aujourd'hui considère normal de prendre soin d'un parent ou d'un proche malade. Dans le cadre de nos fonctions, cette attente du sacrifice de la part du proche aidant nous est souvent rapportée. Des phrases comme « c'est ma mère, c'est normal que je prenne soin d'elle » ou encore « je n'ai pas le choix, personne ne le fera à ma place » sont récurrentes. Une grande majorité des personnes proches aidantes faisant appel à nos services se sentent obligées de porter ce rôle. Cette impression d'absence de choix contribue à la lourdeur des situations vécues et nourrit les craintes reliées à l'imposition de leurs limites. La culpabilité est d'ailleurs l'un des thèmes récurrents dans les appels que nous recevons au service Info-aidant : l'aidant se sent coupable d'être épuisé, de ne pas être capable d'en faire plus ou de nourrir des idées ou perceptions négatives.

En outre, le système de la santé et des services sociaux met actuellement l'accent sur le maintien à domicile dans son offre de services, en corrélation avec le désir de plusieurs familles de garder leurs proches à la maison le plus longtemps possible (Secrétariat aux ânés du ministère de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

Toutefois, le rôle de la personne proche aidante s'avère nécessaire pour conserver l'équilibre dans le secteur des soins de santé et des services sociaux, de 70 à 85 % des soins à domicile au Québec étant assumés par les proches aidants, selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). En effet, ceux-ci fournissent des soins divers qui permettent de libérer le personnel de la santé et des services sociaux en offrant de l'aide à la prise de médication, à l'alimentation, à l'hygiène, à l'habillement, etc. Il va sans dire qu'en l'absence de leur engagement, le système de la santé québécois ne pourrait répondre à la demande, par manque d'effectif. Ainsi, il économise 3,95 milliards de dollars chaque année grâce à la participation des personnes proches aidantes (Kempeneers, Battaglini, Van Pevenage et al., 2015). Il est donc essentiel de reconnaître la proche aidance comme un adjuvant majeur jouant un rôle déterminant dans le fonctionnement du système en place.

Toutefois, bien que l'on reconnaisse le caractère essentiel du rôle de la personne proche aidante pour aider à décharger le système de santé, la gratitude (d'ailleurs souvent non exprimée) ne peut être la seule forme d'encouragement susceptible de soutenir la personne proche aidante et de prévenir l'épuisement qui la guette. Certes, le système reconnaît que sa participation active est nécessaire, mais les ressources mises en place pour alléger son fardeau (les services de répit, par exemple) et le soutien offert (financier, psychologique, psychosocial ou autre) ne reflètent pas toujours la valeur réelle de sa contribution.

2.4 Méconnaissances et difficultés dans l'obtention d'un soutien

Un sondage mené en 2016 a révélé que 65 % des personnes proches aidantes considèrent que leur méconnaissance des ressources est le principal obstacle à leur utilisation des services (L'Appui pour les proches aidants d'âinés et SOM, 2016). Par ailleurs, les ressources spécifiquement destinées aux personnes aidantes, bien qu'en augmentation, restent limitées au Québec. Les associations de proches aidants, par exemple, ne couvrent pas tout le territoire. De plus, les avantages fiscaux, comme les crédits d'impôt pour aidants naturels, ne représentent que quelques centaines de dollars par année pour la majorité.

Bien entendu, les CISSS et CIUSSS offrent une panoplie de services de maintien à domicile : répit, aide à l'hygiène, entretien ménager, prêt d'équipement, soutien psychosocial, centres de jour, hébergement, et bien d'autres. Selon l'évaluation des besoins de la personne aînée et des proches aidants, des services en soins infirmiers, en ergothérapie, en physiothérapie, en travail social, en inhalothérapie ou en nutrition peuvent entre autres être offerts (CSSS-IUGS, 2019). La capacité de chaque CLSC à offrir ces services est toutefois très différente d'une ville à l'autre; le manque de personnel et les longues listes d'attente sont des réalités avec lesquelles chacun doit composer. Le vérificateur général a lui-même établi que l'offre de service des CSSS « [varie] de façon importante entre les établissements » et que certains « offrent très peu de services » (Rapport du vérificateur général, printemps 2013 : 16).

Comme complément au réseau public, de nombreux organismes communautaires offrent des services similaires à ce que l'on retrouve dans le système public; un partenariat est parfois établi avec celui-ci pour l'application des soins dans le cas d'un manque de ressources. Certains frais peuvent s'appliquer pour l'obtention de leurs services, mais à moindre coût. Les organismes communautaires offrant ces services ne sont toutefois pas présents partout et l'offre de services diffère d'un endroit à l'autre. Il existe néanmoins plusieurs regroupements d'aidants offrant du soutien individuel ou de groupe, des conférences, des formations, du répit ou des activités destinés à soutenir les personnes proches aidantes dans leur rôle.

Du côté des entreprises privées offrant de l'aide au maintien à domicile et des soins, les services varient énormément d'une agence à l'autre. L'offre de services va de la simple surveillance à la présence en continu d'une infirmière certifiée, en passant par l'entretien ménager, la préparation de repas, les courses, les soins d'hygiène, l'aide à la mobilité, le soutien moral à domicile ou en hébergement, ou encore le répit destiné aux personnes proches aidantes. Toutefois, ces entreprises ne desservent pas toutes les régions. Le coût des services varie en fonction du titre du professionnel donnant les soins, mais ils offrent souvent à la dyade une plus grande latitude par rapport à l'horaire. Dans certaines situations, les personnes proches aidantes qui peuvent se le permettre préfèrent recourir à ce type de services afin d'éviter de jongler avec l'organisation des différents services dans le secteur public ou communautaire. Toutefois, ce ne sont pas toutes les personnes aidantes qui peuvent ou qui souhaitent y recourir. Sinon, les organismes communautaires et le réseau de la santé restent leurs meilleurs atouts.

Les organismes ne sont par ailleurs pas les seules ressources susceptibles de venir soulager la dyade. En effet, le soutien financier est la forme de soutien la plus souvent souhaitée par les proches aidants, selon une étude réalisée en 2012 (Statistique Canada, 2012, citée dans L'Appui pour les proches aidants d'âinés, 2016 : 18). À cet égard, quelques solutions peuvent être proposées pour alléger le fardeau financier de la personne proche aidante, mais elles restent limitées et encadrées par plusieurs critères d'admissibilité.

Tout d'abord, divers crédits d'impôt sont offerts, tant au palier fédéral que provincial. Pour amorcer la démarche, des formulaires doivent être remplis par un professionnel de la santé pour lancer le processus et confirmer l'éligibilité de la personne proche aidante. Par la suite, la personne aidante doit répondre à plusieurs critères qui ne sont pas toujours simples à cerner. Par exemple, le crédit d'impôt pour aidant naturel de Revenu Québec sera plus élevé si la personne proche aidante habite avec la personne aidée; si cette dernière habite en résidence pour aînés, et ce, même si elle cohabite avec la personne aidante, aucun crédit ne pourra être obtenu. Il demeure préférable que la personne proche aidante consulte son comptable ou un comptoir d'impôts gratuit afin de déterminer les avantages fiscaux auxquels elle a droit.

101

Si la personne proche aidante est toujours sur le marché du travail et remplit les conditions requises, elle pourrait également être admissible aux prestations pour proche aidant et/ou aux prestations de compassion de l'assurance-emploi, qui libèrent le travailleur pendant quelques semaines pour lesquelles il sera payé à un pourcentage de son salaire (Services Canada, s/d). Ces programmes peuvent offrir une solution temporaire pour la personne proche aidante qui doit s'absenter de façon plus importante à la suite d'une dégradation de l'état de santé de la personne dont elle prend soin. De plus, la Loi sur les normes du travail a été modifiée, faisant en sorte qu'une personne proche aidante admissible pourrait avoir droit à deux journées d'absence rémunérées par l'employeur sur dix (Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail, s/d).

3. Enjeux reliés à la proche aidance : deux histoires de cas

Pour illustrer les enjeux reliés au rôle de proche aidant, nous nous pencherons sur deux cas fictifs inspirés de nos interactions quotidiennes avec les personnes proches aidantes d'âinés dans le cadre de notre emploi à L'Appui pour les proches aidants d'âinés¹ et reflétant plusieurs de ces constats.

1 Tous les éléments mentionnés sont basés sur l'ensemble de nos interactions avec notre clientèle dans le cadre de notre pratique; ces deux cas sont inspirés de plusieurs situations différentes synthétisées afin d'alléger le texte.

Madame Tremblay

Le premier cas est celui de M^{me} Tremblay, 80 ans, proche aidante pour son conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer. Ils habitent ensemble en région, loin de leurs enfants. La maladie de son mari fait en sorte qu'elle doit être présente constamment, mais pas nécessairement pour lui prodiguer des soins. Par contre, son mari a besoin d'aide pour l'hygiène et l'habillement. Malgré ses atteintes cognitives, il reste mobile mais risque de sortir de la maison et de se perdre, ce qui s'est déjà produit dans le passé.

L'état du mari de M^{me} Tremblay n'est pas évident à vivre. Les changements liés à son comportement ont été constatés dès le début de la maladie et ne sont pas faciles à gérer. Son mari, qui était si attentionné et affectueux, est maintenant exigeant et têtu. Il exige sa présence et ne supporte pas qu'elle quitte la maison sans lui. Ses propos sont souvent blessants et elle ne reconnaît plus l'homme qu'elle a épousé. Elle doit faire son deuil blanc, c'est-à-dire le deuil de l'homme qu'elle connaissait et qui n'est plus le même, en plus de faire une croix sur leurs projets communs. De moins en moins patiente, elle subit des commentaires souvent agressifs et parfois méchants, ce qui mine encore plus son moral. Sa relation avec son mari est de plus en plus ténue et elle commence à envisager un hébergement en CHSLD.

La santé de M^{me} Tremblay est elle-même précaire et elle doit gérer ses rendez-vous médicaux et ceux de son mari, en plus d'organiser le transport à chaque fois. Sur le plan social, M^{me} Tremblay a peu de temps pour elle, restant constamment aux côtés de son mari. Il lui arrive également de devoir remettre ses activités ou ses obligations pour s'occuper de lui lors d'une annulation de dernière minute de la part du fournisseur de services. Elle utilise ses heures de répit pour gérer les besoins de base du couple, mais ne peut se permettre de sortir fréquemment. Son réseau de soutien est limité à son médecin, qui la voit sporadiquement. Son manque de temps n'a pas uniquement des répercussions dans la sphère sociale, mais sur sa vie familiale également. Pour M^{me} Tremblay, il est difficile de quitter son domicile pendant plusieurs jours pour aller voir ses enfants, qui habitent tous à des endroits différents au Québec. Elle doit la plupart du temps compter sur leurs visites pour les voir, ce qui n'est pas nécessairement évident.

Les signes d'épuisement sont de plus en plus évidents chez M^{me} Tremblay, qui le nomme clairement, mais ne voit pas de solution à sa situation. Elle se sent responsable de son mari, qui partage sa vie depuis plusieurs décennies. Par ailleurs, le couple habite en région, et doit donc composer avec la répartition et l'accessibilité inégales des services de répit et de soins d'hygiène sur une base régulière. Dans leur ville, les organismes pouvant fournir au maximum quelques heures de répit (un bloc de 3 à 4 heures par semaine, par exemple) ont des critères spécifiques liés à des conditions médicales que ne remplit pas toujours M. Tremblay, étant donné l'avancement de sa maladie. Par ailleurs, les services reliés à l'hygiène qui leur sont offerts ne comportent qu'un bain par semaine et quelques soins d'hygiène de base à d'autres moments de la semaine. Enfin, les revenus du couple ne leur permettent pas de recevoir l'ensemble des services complémentaires nécessaires à la dyade. M^{me} Tremblay doit donc jongler avec les quelques heures de répit offertes par un organisme, les soins d'hygiène fournis par un autre, les soins qu'elle doit elle-même donner, les courses, les repas et l'entretien de la maison. Par chance, sa voisine lui offre parfois une présence lui permettant d'aller faire l'épicerie. Par ailleurs, M^{me} Tremblay ne dispose pas des services d'un regroupement d'aidants dans sa région; elle ne connaissait pas non plus les ressources (limitées) reliées aux crédits d'impôt avant de nous contacter alors qu'elle était à la recherche d'une forme de rémunération pour rehausser leurs pensions fédérales et provinciales.

Monsieur Sirois

Le second cas est celui de M. Sirois, un père de famille de 45 ans habitant en région métropolitaine près de chez sa mère, devenue veuve récemment. Celle-ci est en perte d'autonomie et M. Sirois jongle avec ses responsabilités liées à sa propre famille, à son emploi et à la gestion de l'état de sa mère avec ses frères et sœurs. Comme il habite une grande ville, de nombreux services sont disponibles. Toutefois, sa mère a peu confiance envers les gens de l'extérieur et refuse leurs services, demandant à ce que seuls ses enfants lui fournissent une aide à domicile. M. Sirois doit donc adapter son horaire de travail à temps plein et son rôle de père de famille pour coordonner avec ses frères et sœurs l'aide à apporter, comme les repas, le ménage, les rendez-vous médicaux et l'aide au bain. Cependant, la fratrie a remarqué dans les derniers mois une dégradation de l'hygiène et de la propreté du logement de leur mère. Celle-ci refuse souvent de se laver et n'a plus l'habitude de ranger les objets, comme de mettre sa vaisselle sale dans l'évier ou encore les vêtements dans le panier à linge. Ses enfants sont en désaccord par rapport à l'approche à adopter, ce qui est souvent une source de conflits entre frères et sœurs. D'un côté, leur mère est encore autonome pour plusieurs tâches, et penser à un déménagement en résidence privée pour aînés ou en ressource publique entraîne un malaise, car ses enfants se disent encore capables de se coordonner pour lui fournir les soins nécessaires. L'hébergement pourrait aussi occasionner des frais que certains ne sont pas prêts à assumer, le revenu de leur mère ne lui permettant pas de les couvrir en totalité au privé. D'autre part, la dégradation de son état les inquiète et son refus de services extérieurs est difficile à gérer, plusieurs n'étant pas à l'aise avec certaines tâches, comme l'hygiène personnelle.

Étant celui qui habite le plus près de chez sa mère, c'est souvent M. Sirois qui donne le plus de son temps, et il vit un sentiment d'injustice relativement à l'implication mitigée des autres membres de la famille. Il est partagé entre son épuisement grandissant, son désir de garder sa mère à la maison le plus longtemps possible et l'impression d'être le seul de ses enfants vraiment présent pour elle. Depuis la dégradation de la situation, il est de plus en plus anxieux. Il a aussi subi une perte de revenus lorsqu'il a dû s'absenter du travail plusieurs fois pour prendre soin d'elle, car personne d'autre n'était disponible.

103

Sur le plan social, M. Sirois est surchargé par sa vie familiale, son emploi et les soins à fournir à sa mère; il n'a pas de temps ni d'énergie à consacrer à sa vie sociale. Ses enfants, encore jeunes, se sentent parfois délaissés, car il va et vient fréquemment entre la maison, le domicile de sa mère et son emploi. Il est épuisé et n'a plus d'énergie pour passer beaucoup de temps avec eux, ni avec sa conjointe, ce qui entraîne des difficultés dans le couple.

4. L'accompagnement des personnes proches aidantes : quelques stratégies d'intervention privilégiées au service Info-aidant

Dans le cadre de notre intervention en contexte de proche aidance au service Info-aidant, nous privilégions plusieurs stratégies d'intervention. Tout d'abord, nous mettons l'accent sur l'importance de reconnaître la personne proche aidante comme vivant une situation potentiellement précaire affectant plusieurs sphères de sa vie (sociale, familiale, financière, professionnelle, etc.). Idéalement, le but de l'intervention consiste à créer un filet de sécurité destiné à prévenir l'épuisement et à protéger la personne proche aidante tout au long de son cheminement lié à son rôle. Trop souvent, nous recevons des appels de proches aidants ayant atteint ou dépassé leurs limites, qui pendant trop longtemps n'ont pas obtenu de soutien et ne se sentent plus capables de maintenir leur engagement par rapport à leur proche malade ou âgé. La plupart ne connaissent pas vraiment les services susceptibles de les aider.

L'importance d'un bon réseau de soutien est également nécessaire pour prévenir la détérioration de l'état de la personne, que ce soit par de l'encouragement moral ou de l'aide concrète de la part de l'entourage pour les soins à fournir, ou encore par la mise en place de services communautaires, publics ou privés destinés à alléger la charge.

Lors de nos interventions directes auprès de cette clientèle, nous utilisons quotidiennement certaines techniques comme l'*empowerment*, la permission formelle et le reflet dans nos interventions. Le but de l'intervention en contexte de proche aidance est de redonner confiance à l'aidant envers ses capacités, de valider ses émotions et de le supporter dans la reconnaissance et l'application de ses limites. Le fait de voir la personne proche aidante en tant qu'experte de sa situation valide ses actions et ses émotions et permet d'arriver à des solutions de gestion des circonstances adaptées à sa situation. Le reflet de ses actions positives, le fait de souligner ses bons coups quand elle ne peut le faire elle-même peut lui redonner confiance en ses actions et décisions. En plus de reconnaître ses forces, il est aussi nécessaire de lui permettre des moments de faiblesse, de l'autoriser à vivre des épisodes de découragement lors de situations difficiles en lui rappelant qu'elle est humaine et a droit à l'erreur. Selon notre expérience, le simple fait d'offrir une écoute active est souvent suffisant pour recadrer efficacement les situations, la majorité des appels que nous recevons découlant d'un besoin de ventiler ou de prendre du recul.

En situation d'intervention, nous misons également sur les avantages reliés au rôle de la personne aidante. Afin de mieux cibler les interventions pertinentes, nous avons relevé dans cet article les enjeux et impacts négatifs susceptibles d'être vécus par la personne proche aidante, mais ce rôle n'a pas que des côtés négatifs. Le fait d'agir à titre d'aidant permet de développer un lien privilégié avec la personne aidée en passant des moments de qualité avec elle, et ce, dans un contexte totalement différent de la relation d'origine. De plus, le fait d'offrir du temps pour améliorer les conditions de vie de son proche malade ou âgé peut procurer un important sentiment de gratification. Enfin, le fait de jongler avec plusieurs services et soins à fournir permet de développer de nombreuses habiletés, notamment sur le plan de l'organisation. La personne proche aidante peut même se surprendre elle-même et se découvrir des forces dont elle ne soupçonnait pas l'existence.

104

CONCLUSION

Les situations que nous avons attribuées à M^{me} Tremblay et à M. Sirois, bien que fictives, reflètent les problématiques et enjeux que nous avons observés dans notre pratique auprès des personnes proches aidantes. L'objectif était de relever les difficultés reliées à ce rôle et de présenter les pistes d'intervention que nous utilisons pour accompagner les personnes vivant cette réalité.

La proche aidance, bien que parfois méconnue, est un phénomène toujours plus d'actualité, en particulier en présence d'une population vieillissante. Au cours des dernières années, un nombre grandissant de projets, de services et de programmes ont été créés pour venir spécifiquement en aide aux personnes proches aidantes. En 2018, le gouvernement du Québec a notamment nommé Marguerite Blais au poste de ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, introduisant la notion de proche aidance pour la première fois dans un titre de ministre dans l'histoire du Québec et démontrant ainsi un engagement sociétal accru. La ministre et son gouvernement ont d'ailleurs annoncé en décembre 2018 leur intention d'élaborer la première Politique nationale pour les proches aidants que le Québec aura connue. Il reste à souhaiter que se poursuive cette reconnaissance plus large du rôle des proches aidants, de façon à leur permettre de se reconnaître systématiquement et d'obtenir le soutien nécessaire grâce au déploiement d'une meilleure offre de services et de ressources.

ABSTRACT:

Informal caregiving is gradually moving into the spotlight, not only because of the aging population, but because of the importance of the caregiver's role in protecting the health and social services balance when providing assistance to elderly, ill, disabled or vulnerable citizens. Through clinical cases inspired by the Caregiver support service's daily interaction with this population, this account seeks to illustrate the reality of caregiving and depicts our intervention philosophy.

KEYWORDS:

Caregiver, social work, health and social services, social insecurity, social intervention, mental health

RÉFÉRENCES

- Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail. « Obligations familiales », dans *Absences de courte durée*. Extrait du site de la commission, <https://www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/obligations-familiales/index.html>.
- Conseil du statut de la femme (2018). *Portrait – Les proches aidantes et les proches aidants au Québec, Analyse différenciée selon les sexes*, Québec : Conseil du statut de la femme.
- CSSS-IUGS. « Soutien à domicile », dans *Soutien à domicile*. Extrait du site du CSSS-IUGS, <http://www.csss-iugs.ca/soutien-a-domicile>.
- Dorkel, M. (2018). « Le soutien aux aidants familiaux : quelles réflexions pour une juste adaptation de nos pratiques professionnelles? », *Éthique et santé*, vol. 15, n° 4, 216-224.
- Éthier, S., Boire-Lavigne, A. M. et S. Garon (2013). « La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité », *Gérontologie et société*, vol. 36, n° 144, 121-131.
- Gagnon, L., Savoie, A. et Secrétariat aux aînés (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés; Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*, Québec : Ministère de la Famille et des Aînés.
- Hollander, M. J., Liu, G. et N. L. Chappell (2009). « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle-Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to The Elderly », *Healthcare Quarterly*, vol. 12, n° 2, 42-49.
- Kempeneers, M., Battaglini, A. et I. Van Pevenage, avec la collaboration de A. Gagnon, É. Audy et J. Gerlach (2015). *Chiffrer les solidarités familiales, Carnet synthèse n° 4*, Montréal : Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions, CSSS de Bordeaux-Cartierville– Saint-Laurent-CAU.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2013). *Guide des pratiques prometteuses en répit*, Québec : L'Appui pour les proches aidants d'aînés.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*, Montréal, Québec : L'Appui pour les proches aidants d'aînés.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés. « Qui sont les proches aidants? », dans *Les proches aidants d'aînés au Québec*. Extrait du site de l'organisme, <https://www.lappui.org/Autour-des-proches-aidants/Qui-sont-les-proches-aidants>.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés et SOM (2016). *Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec*, Québec : L'Appui pour les proches aidants d'aînés.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005). *Les services aux aînés en perte d'autonomie. Un défi de solidarité. Plan d'action 2005-2010*, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2009). *Vous recevez de l'aide – Les services d'aide à domicile et le chèque emploi-service*, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). « Qu'est-ce qu'une personne proche aidante? », Extrait du site du regroupement, <https://ranq.qc.ca/procheaidante/>.
- Secrétariat aux aînés du ministère de la Famille et ministère de la Santé et des Services sociaux (2018). *Un Québec pour tous les âges, Au cœur du plan économique, Le Plan d'action 2018-2023*, Québec : Direction des communications du ministère de la Famille.

- Service Canada. « Prestations pour proches aidants et congés : ce qu'offrent les prestations pour proches aidants », Extrait du site de Service Canada, <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/proches-aidants.html>.
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012. Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*, Canada : Statistique Canada.
- Statistique Canada (2012). *Enquête sociale générale de 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion*, Compilation de l'Institut de la statistique du Québec.
- Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : quelles sont les conséquences?*, Canada : Statistique Canada.
- Vérificateur général (2013). *Vérification de l'optimisation des ressources, Rapport du vérificateur général, printemps 2013*, Québec : Vérificateur Général du Québec.