



LA RÉALITÉ DES
PROCHES AIDANTS

MAINTIEN À
DOMICILE

FORUM

12
SEPT.
PM


Association
des proches aidants
de la Capitale-Nationale
Aider *les aidants* à aider

RAPPORT

En partenariat avec


LE
MONASTÈRE
DES
AUGUSTINES

ORDRE DU JOUR

1. Accueil et présentation des objectifs de la rencontre par madame Suzanne Girard
2. Conférence « Coup d'œil sur la réalité des proches aidants et le maintien à domicile au Québec » par monsieur Yves Couturier, Ph.D. Université de Sherbrooke
3. Parole aux experts du panel
4. Période d'échanges avec les invités de la salle
5. Présentation de la plateforme des quatre partis politiques provinciaux
6. Période de questions
7. Conclusion et remerciements

Invités présents :
110 personnes ont assisté à la rencontre

CONFÉRENCE

Coup d'œil sur la réalité des proches aidants et le maintien à domicile au Québec

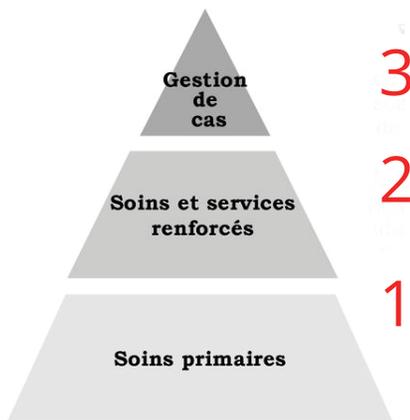
avec monsieur Yves Couturier, Ph.D. Université de Sherbrooke.

En suivant de près les réformes du réseau de la santé depuis 2001, monsieur Yves Couturier a toujours été attentif aux besoins et à la réalité des proches aidants. Il réalise que le discours ne change pas et que ce qui est prévu pour améliorer la situation des proches aidants et du maintien à domicile évolue peu et n'a pas d'impact positif sur leur vécu au quotidien.

La fonction première des proches aidants, **C'EST D'AIMER**

Il est certain que les personnes qui sont proches aidantes s'investissent auprès de leurs proches soit par choix et aussi par obligation parce qu'il n'y a pas d'autres avenues d'aide disponibles. Ces proches aidants assument majoritairement de l'aide 24 heures par jour et ce, pendant plusieurs années, selon le type de maladie. Le répit est le premier besoin qui leur permet de reprendre leur souffle et d'éviter l'épuisement. Encore aujourd'hui, les ressources offertes sont insuffisantes pour répondre à l'ensemble des besoins.

Il est connu qu'on ne meurt plus pour les mêmes causes qu'auparavant. Mais l'appareil gouvernemental est encore accroché au modèle du



3
2
1

Niveau 3 : 5% de la population cible
Personnes avec situations à haut niveau de complexité avec besoins intensifs de soins et d'aide

Niveau 2 : 15-20% de la population cible
Personnes avec un besoin de soins et d'aide et coordination des interventions

Niveau 1 : 70-80% de la population cible
Personnes prises en charge en ambulatoire, proactives dans leurs traitements ou demandes d'aide

passé et ne présente aucun plan d'action pour améliorer le soutien à domicile. La solution première est encore la re-localisation et le CHSLD. Depuis le début des années 2000, on travaille à développer une diversité de propositions de services. On réintroduit les initiatives et collaborations de quartiers, mais des services offerts sont encore en pièces détachées.

Pyramide de Kaiser

Les professionnels n'arrivent qu'à couvrir de 7 à 15 % des besoins. Plus de 80% des besoins sont assumés par les proches aidants. La situation actuelle ne pourra pas tenir longtemps ainsi avec le vieillissement de la population et les besoins qui seront de plus en plus grandissants.

Notre société n'aura pas d'autres choix que de concevoir une autre façon d'offrir des services. La meilleure option serait de renverser la situation, non seulement pourvoir, mais aller VERS les gens. Ne pas attendre que les gens tombent pour venir à leur rescousse.

Le volet santé, maladie

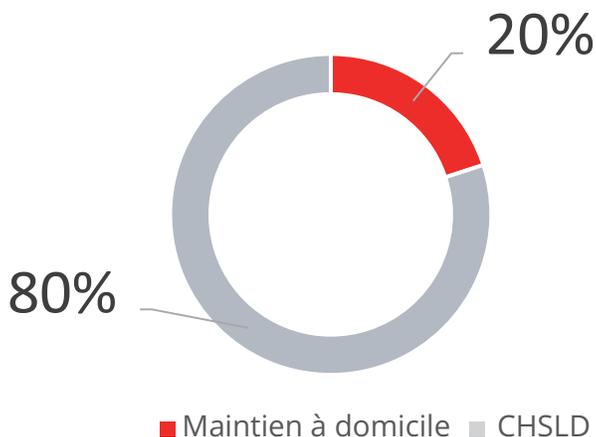
Il est beaucoup plus intéressant de travailler sur la santé plutôt que sur la maladie. L'utilisateur et ses proches en sont les premiers acteurs. On pourrait les soutenir davantage dans le sens de renforcer les capacités des gens à mieux

Les proches aidants représentent des piliers essentiels à l'organisation des services de santé

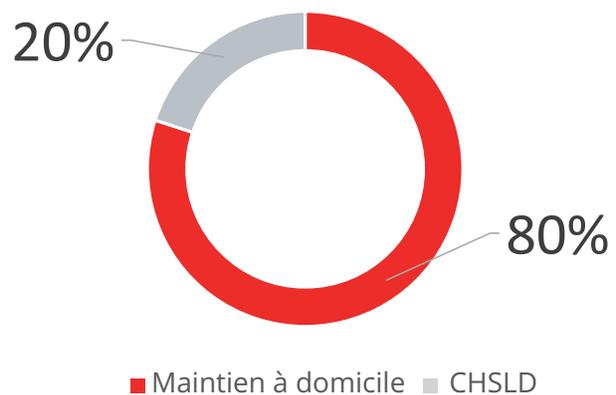
prendre soin de leur santé, favoriser la prise en charge à domicile et accroître la capacité et le bien-être des proches aidants.

En ce moment, les CHSLD sont en situation de faillite permanente. Il faut promouvoir un autre modèle. Le futur passe d'abord par l'instauration d'une véritable politique d'aide à domicile.

Aujourd'hui l'argent passe à



Il faudrait inverser ces chiffres



Pour atteindre cet objectif de société qui est de combler les besoins d'aujourd'hui, on aurait besoin de 500 G\$ alors qu'il n'y a que 200 G\$ d'injectés. À la place du modèle CHSLD, on doit s'orienter vers la création de maisons des aînés. Les résidences privées sont de plus en plus problématiques, soit par la qualité et quantité de services ou par les coûts effarants. De plus, dès que la personne présente un problème, on la dirige vers l'urgence, ce qui embourbe encore plus les hôpitaux et allonge les temps d'attente à l'urgence.

Autre élément à considérer : l'ajustement des régimes de pension agréés (RPA). Ils sont nettement inadéquats et déconnectés de la réalité des aînés.

Oui, on doit créer des maisons de répit. Oui, pour de grandes réformes structurelles à instaurer... mais quand, comment et avec quel argent? Les réformes de 2004 et 2015 ont eu peu d'effets. On fait face à une insuffisance récurrente de financement.

CONCLUSION

L'aide à domicile et la réalité des proches aidants représentent une problématique socio-économique extrêmement dense. Ça prend du temps et de la volonté politique à la hauteur du défi qui est devant nous.

Discussion avec nos panelistes d'experts



D' Jude Poirier,
Ph. D., Université
McGill



M^{me} Caroline Dallaire,
Chef d'activités
pour les services
professionnels, aide
à domicile, centres
de jour
CIUSSCN



D^{re} Diane Francœur,
Présidente FMSQ



D' Stéphane Lemire,
Géronte, Fondation
AGES



M^{me} Sophie Éthier,
Ph.D. gérontologie
Université Laval

4

QUELLE EST PLACE DES CHSLD DANS LA PROLONGATION DE L'ESPÉRANCE DE VIE QUE VIT LE QUÉBEC?

Plusieurs pays font face à ce questionnement actuellement. Il y a 20-30 ans, 7 % des gens vivaient dans les CHSLD, aujourd'hui c'est 2,6 %. Donc l'hôpital redevient le lieu qui prend soin de ces gens-là. Si le CLSC se rend compte que le proche aidant est compétent et dévoué, il se retire. Mais l'écart avec la croissance des besoins réels est de plus en plus grand.

Question 1

Répit à domicile : Comment, à qui et à quel coût?

La question du répit est importante. La plupart du temps, on en reçoit quand il est trop tard. L'idée du répit, ça ne devrait pas être du temps pour faire des choses, mais plutôt prendre du temps pour sa personne. Cette problématique est aussi reliée à l'acquisition des compétences et à la manière dont elle est gérée au quotidien, à des difficultés relationnelles ou à de l'agressivité verbale par exemple. Il y a plusieurs façons d'interagir selon la situation. Il faut se donner les outils. Quand il y a un problème, on doit prendre le temps de le régler et s'assurer que les besoins de base soient comblés.

Il faut se poser deux autres questions. D'abord, qu'est-ce que le service de répit? Et pourquoi les proches aidants ont besoin d'autant de répit? Premièrement, l'État ne remplit pas son rôle à aider les proches aidants. C'est un service que l'on doit s'offrir. Et qui devrait le faire? On a vu que les entreprises d'économie sociale en aide domestique ont orienté leurs services en simple aide à domicile. Il n'y avait pas d'autres entreprises qui offraient ces services-là.

On sait que le besoin de répit est le premier à être reconnu. Il faut plus de flexibilité afin que les aidants n'aient pas à demander un mois à l'avance ou que le nombre d'heures soit fixé à l'avance. On se doit de regarder ces possibilités et aménager ces heures en fonction des besoins.

Les panelistes côtoient les proches aidants depuis 30 ans. Ils ont observé des changements au fil du temps. Les gens vivent de plus en plus vieux et nos proches aidants aussi. Le proche aidant est souvent du même âge ou plus vieux que le malade ou la personne en besoin. Il est à noter que les experts du Baluchon Alzheimer offrent des cours pour savoir comment gérer cette nouvelle problématique.

Maintenant avec les CIUSSS, il y a une meilleure gestion, mais c'est devenu bureaucraté à l'excès. On a perdu la flexibilité et ça coûte cher. On a dénaturé quelque chose d'essentiel et de fabuleux.

Dans les CIUSSS, les services à domicile et la notion de répit forment une priorité. Comment s'assurer d'être équitable? Comment rendre ça plus souple? C'est quoi le plafond qui fait que ça bascule? Ce sont plusieurs questions qui viennent soulever le souci d'équité et l'assurance de pouvoir répondre aux besoins en toute continuité. Mais on ne peut pas le faire tout seul. Quand on parle d'inclusion du proche aidant, on doit lui demander ce qu'il veut faire et qui va assumer chacune des parties de l'intervention.



Question 2

L'avenir des CHSLD : 70 000\$ en CHSLD vs 10 000\$ à domicile?

Un des objectifs des CHSLD, c'est de ne pas envoyer en premier recours les personnes âgées à l'urgence. Il faut trouver définitivement une solution. Il n'y a plus beaucoup d'avenir dans les CHSLD. Mais c'est là que va l'argent. C'est probablement inévitable dans plusieurs situations mais on peut y trouver aussi d'autres pistes de solutions. Il existe plusieurs ressources dans les CHSLD, mais pas pour le maintien à domicile. Avec 70 000 \$, comment fait-on pour soutenir des aidants et des services de proximité au sein de la communauté?



Avec beaucoup moins que ça, la direction peut se doter d'un très bon directeur général. Tout bon gériatre va penser que c'est l'amour reçu par les aidants naturels qui va apporter le plus grand bien aux personnes âgées. Est-ce que c'est nécessairement pertinent un CHSLD pour répondre à ces besoins?

Les panelistes pensent que ce n'est clairement pas la solution. Il faut tenir compte qu'il y a environ 30 000 personnes qui vivent dans les CHSLD. Il y a tout de même une nécessité. Il faut adopter des approches et des règles plus concrètes pour améliorer leur condition de vie telle qu'une loi contre la maltraitance. Ceci dit pour les milieux d'hébergement, la solution réside dans l'établissement d'une nouvelle structure de vie, plus petite et mieux adaptée au quotidien.

« En santé mentale, j'avais 1850 patients à l'hôpital et suite à la désinstitutionnalisation, aujourd'hui, on en a 200. Mais autour de l'hôpital, il y en a 4 000. Tranquillement, ils arrivent à vivre en communauté. La transition s'est merveilleusement réalisée. Aujourd'hui on ne verrait plus la possibilité de les replacer en institut. Après 15-20 ans, on a fait le virage. L'hôpital a acheté des édifices où les patients y travaillent, ils sont heureux et épanouis, c'est possible ».

Bien que cela demeure une clientèle très complexe, il faut se concentrer davantage sur le retour et le maintien à domicile. Répondre à l'ensemble des besoins tout en tenant compte des risques identifiés.

On ne peut pas retourner quelqu'un à la maison s'il y a un risque. Ça ouvre les yeux de voir tout ce qui peut être fait en communauté.

Question de la salle :

« J'ai un frère, atteint d'Alzheimer, qui vit dans un CHSLD. Est-ce possible qu'on médicamente trop les patients au lieu d'encourager un minimum d'autonomie pour répondre à leurs besoins primaires, tels que leur hygiène personnelle? Tous les gens me semblent amortis... Il faudrait développer un peu d'éveil et d'attention...»

L'enjeu est au niveau des ressources humaines et non pas financier. Lutter contre l'appauvrissement et on veut mettre de l'avant une politique de proche aide.

Est-il possible de s'engager publiquement et que le soutien aux organismes communautaires et aux proches aidants sera appuyé et renforcé? Ça ne devrait pas être seulement le monde communautaire qui se préoccupe de cette réalité.

Les professionnels rêvent d'avoir le temps de jaser avec le patient et les familles. Les travailleurs sociaux et les infirmières le voudraient, mais ils manquent de temps.

« Mes parents sont morts de l'Alzheimer. La médication administrée les rend apathiques. On les laisse aller. Il est prouvé que d'utiliser ce type de médicaments accélère le processus vers la mort après 3 mois de prise. On sait que l'apathie appelle l'apathie et la maladie progresse plus vite ».

L'exemple de la désinstitutionnalisation est percutant... Avec les contentions dans les CHSLD, il n'y a plus de prise en charge; on l'a remplacé par la pharmacologie. C'est sûr que lorsqu'on ne bouge plus, il n'y a plus de risques. En fait, le CHSLD est une bonne issue à court terme, mais pas à long terme. Il faut définitivement une solution pour le maintien à domicile. Il est certain que la résidence privée est privilégiée. Notre défi, c'est de proposer des alternatives réalistes en étant conscients de la situation actuelle. D'un individu à l'autre, avec les mêmes besoins, est-on capable de les maintenir à domicile? Il est pénible de déplacer des gens. On doit être attentifs aux possibilités de découverte médicale sans forcément avoir recours à l'hôpital en première instance.



De nos jours, on confie plus de tâches aux travailleurs sociaux et infirmières. Ce qui est bien. Le vrai problème réside dans la décision à envoyer ou non les gens à l'urgence. Comment augmenter les possibilités de services avant de se rendre à l'hôpital? Dans les urgences, on a tenté de démarrer des projets pilotes, mais sans succès.

Comment s'adapter à l'émergence de ce nouveau paradigme que représente le 4^e âge ?

PLATEFORME POLITIQUE : Présentation des lignes de partis

1. François Blais / PL
2. Diane Lavallée / PQ
3. Mario Asselin / CAQ
4. Monique Voisine / QS

CONCLUSION ET REMERCIEMENTS

Isabelle Duchesneau, directrice générale du Monastère des Augustines (MDA)

Le Monastère des Augustines de Québec est un organisme à but non lucratif. Fondé en 1639, avec presque 400 ans de vie, son musée renferme plus d'un kilomètre d'archives! Conserver ce patrimoine matériel et historique est une de ses vocations essentielles.

Cependant, en continuité avec l'œuvre des Augustines, un des volets les plus importants est celui de prendre soin de la population à travers la prévention. Prendre soin de la proche aidance et de tous ses acteurs. Pour ce faire, le développement d'un projet philanthropique est en cours par la création d'un événement de levée de fonds pour offrir des séjours de ressourcement aux proches aidants. Cet engagement de soins préventifs pour la santé des proches aidants s'inscrit dans notre mission première.

Sœur Lise Tanguay, supérieure générale de la Fondation du Monastère des Augustines

« Investir dans la santé plutôt que dans la maladie. » Pour elle, cela signifie de demeurer à l'écoute des besoins. « Pour le Monastère des Augustines, il a toujours été question d'abord d'hospitalité et on veut que ça continue à vivre dans le cadre d'une hospitalité renouvelée.

En 2006, avec le nouveau projet, on leur disait déjà qu'on pensait créer un lieu pour aider les proches aidants. On a réalisé que la plupart d'entre eux sont en détresse et on y a créé une place importante pour eux; favoriser un lieu de rencontres où ils peuvent parler, se confier et s'encourager ainsi que leur permettre de se ressourcer à tous les niveaux.

En 2012, une fiducie a été instaurée pour réaliser ce mandat et nous en sommes fières. Maintenant, à savoir ce qu'on fera avec ce magnifique patrimoine pour les 400 autres années à venir ».

Suzanne Girard, présidente de l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale

« Avoir le mot de la fin aujourd'hui, c'est un honneur. Ce niveau de qualité dans la salle, c'est porteur. Il y a un succès aujourd'hui par la qualité d'expression, d'échanges, d'idées, d'écoute et de volonté d'aller vers un meilleur avenir pour les proches aidants et que tous aient la capacité de demeurer à domicile.

Moi aussi j'ai été proche aidante pendant 12 ans et je sais ce que c'est... Je suis en faveur du vivre et mourir à domicile. Je veux qu'un jour le Québec devienne un modèle en ce sens. Il est prêt pour le virage.

Merci pour tous nos panélistes et tous nos politiciens. Vous qui avez été là dès le début!

Merci infiniment! Et à l'année prochaine! »

