

Suivez le Ropphl :



Rôles et besoins des proches aidants de personnes ayant une limitation fonctionnelle

**Journée-conférence
3 décembre 2014**

Suivez le Ropphl :



Partie 1

Profil et besoins des proches aidants

Odette Picard
Agente de développement
Association Lavalloise des Personnes Aidantes

PROFIL ET BESOINS DES PROCHES AIDANTS

Odette Picard

Agente de développement

Association Lavalloise des Personnes Aidantes

INTRODUCTION

Cette présentation se veut un portrait sur la situation et la réalité des proches aidants. Le profil sociodémographique dressera en chiffres, la situation des aidants familiaux en lien avec l'âge, la maladie et les soins fournis à leurs aidés. Nous verrons par la suite, les besoins exprimés et les inquiétudes des personnes aidantes.

PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE

● Portrait des aidants familiaux

- En 2012, 8 millions de Canadiens, soit 28% de la population âgée de 15 ans et plus, ont fourni des soins à un proche ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement.
- Parmi ces aidants familiaux, 39% aidaient principalement leur père ou leur mère, 8% aidaient leur conjoint et 5% aidaient leur enfant. Les autres (48%) fournissaient des soins à d'autres membres de la famille ou à des amis.
- Parmi les aidants «réguliers», soit ceux qui y consacraient au moins deux heures par semaine, 38% de ceux qui aidaient leur enfant, 34% de ceux qui aidaient leur conjoint et 21 % de ceux qui aidaient leurs parents ont rapporté s'être sentis déprimés. Ceux qui s'occupaient d'un conjoint ou d'un enfant rapportaient aussi plus d'ennuis de santé et de troubles psychologiques, principalement en raison de l'intensité des soins fournis.

PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE

● Portrait des aidants familiaux (suite)

- Chez les aidants réguliers, 28% de ceux qui aidaient un enfant et 20% de ceux qui aidaient leur conjoint ont éprouvé des difficultés financières en raison de leurs responsabilités. Cette proportion était de 7% chez ceux qui aidaient régulièrement leurs parents.
- En 2012, 30% des aidants à un enfant avaient reçu de l'aide financière des gouvernements, par rapport à 14% des aidants à un conjoint et à 5% des aidants à un parent. Cependant, 52% des aidants à un enfant, 42% des aidants à un conjoint et 28% des aidants à un parent auraient souhaité recevoir plus d'aide qu'ils n'en ont reçu.

PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Tableau 1: Principales raisons pour lesquelles les aidants familiaux fournissent des soins ou de l'aide à leur bénéficiaire principal, selon la relation avec le bénéficiaire principal, 2012

Bénéficiaire principal	Grands-parents	Amis, voisins, collègues	Beau-père, belle-mère ou autre membre de la famille	Père ou mère	Conjoint ou conjointe	Fils ou fille
Raison 1:	Vieillesse/fragilité (56 %)	Vieillesse/fragilité (27 %)	Vieillesse/fragilité (25 %)	Vieillesse/fragilité (30 %)	Cancer (17 %)	Problèmes de santé mentale Note 1 (23 %)
Raison 2:	Maladie d'Alzheimer ou démence (8%)	Cancer (13 %)	Cancer (13 %)	Maladie cardiovasculaire Note 2 (12 %)	Maladie cardiovasculaire Note 2 (11 %)	Troubles ou déficiences développementaux (22 %)
Raison 3:	Cancer (8%)	Problèmes de santé mentale Note 1 (11 %)	Maladie cardiovasculaire Note 2 (9 %)	Cancer (11 %)	Autres maladies neurologiques Note 3 (9 %)	Autres maladies neurologiques Note 3 (14 %)
Raison 4:	Maladie cardiovasculaire Note 2 (7 %)	Maladie cardiovasculaire Note 2 (8 %)	Problèmes de santé mentale Note 1 (8 %)	Maladie d'Alzheimer ou démence (7 %)	Problèmes de santé mentale Note 1 (7 %)	Blessure résultant d'un accident (6 %)

Note 1. Tels que la dépression, le trouble bipolaire, la manie ou la schizophrénie.

Note 2. Incluant angine, crise cardiaque, infarctus et hypertension.

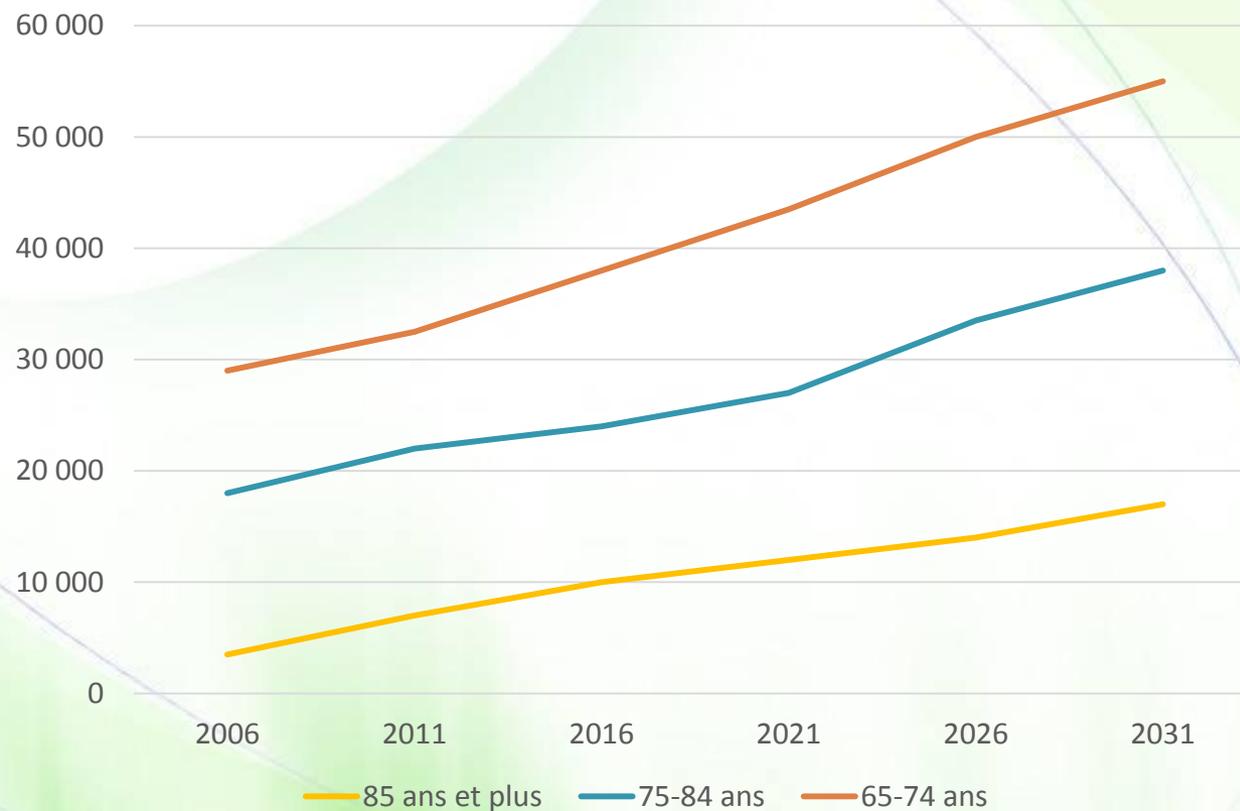
Note 3. Telles que la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, le spina-bifida ou la paralysie cérébrale.

Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012.

PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Tableau 2: Nombre estimé de personnes âgées, par groupe d'âge, Laval, 2006-2031

Source : Institut de la statistique du Québec, *Perspectives démographiques*, Québec, L'Institut, 2003.

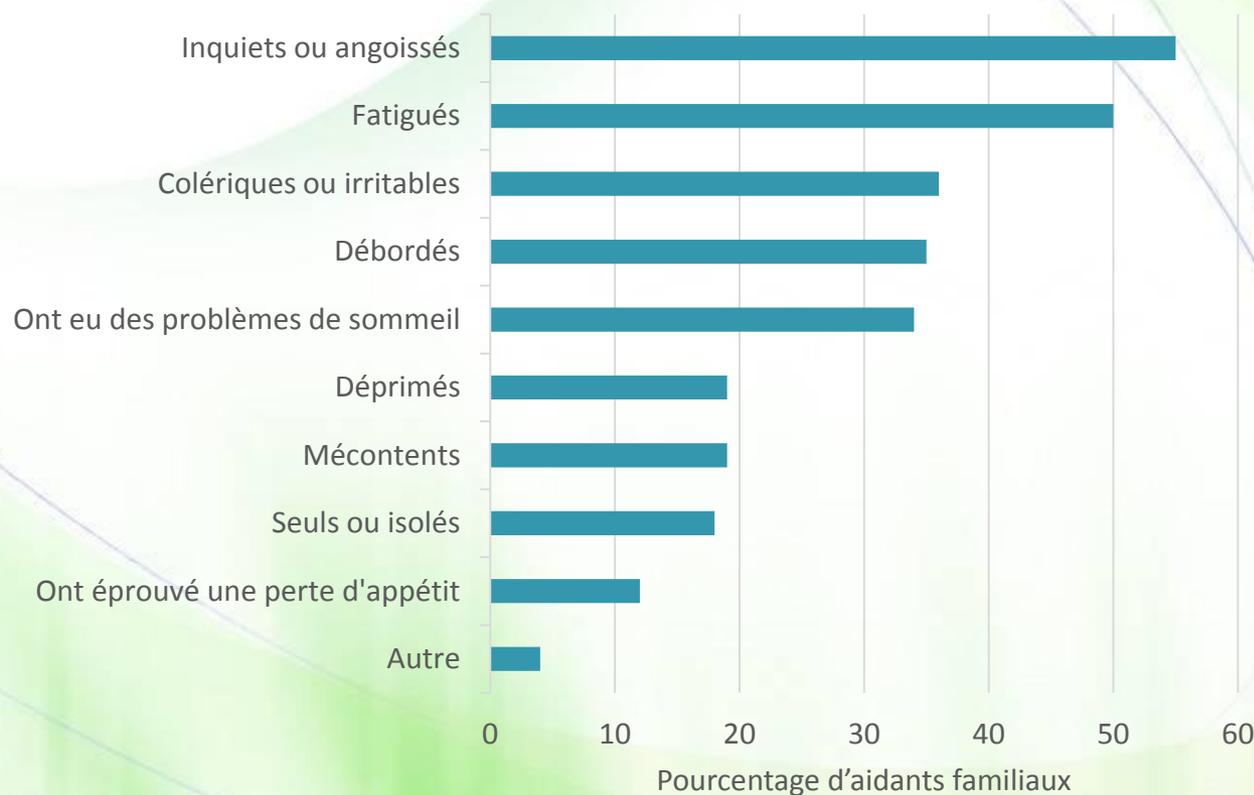


PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Tableau 3: Plus de la moitié des aidants familiaux ont déclaré se sentir fatigués, inquiets ou angoissés en raison de leurs responsabilités d'aidant

Note: Les questions sur l'incidence des responsabilités d'aidant ont été posées uniquement aux personnes qui fournissaient 2 heures et plus de soins par semaine.

Source : Statistique Canada, enquête sociale générale, 2012

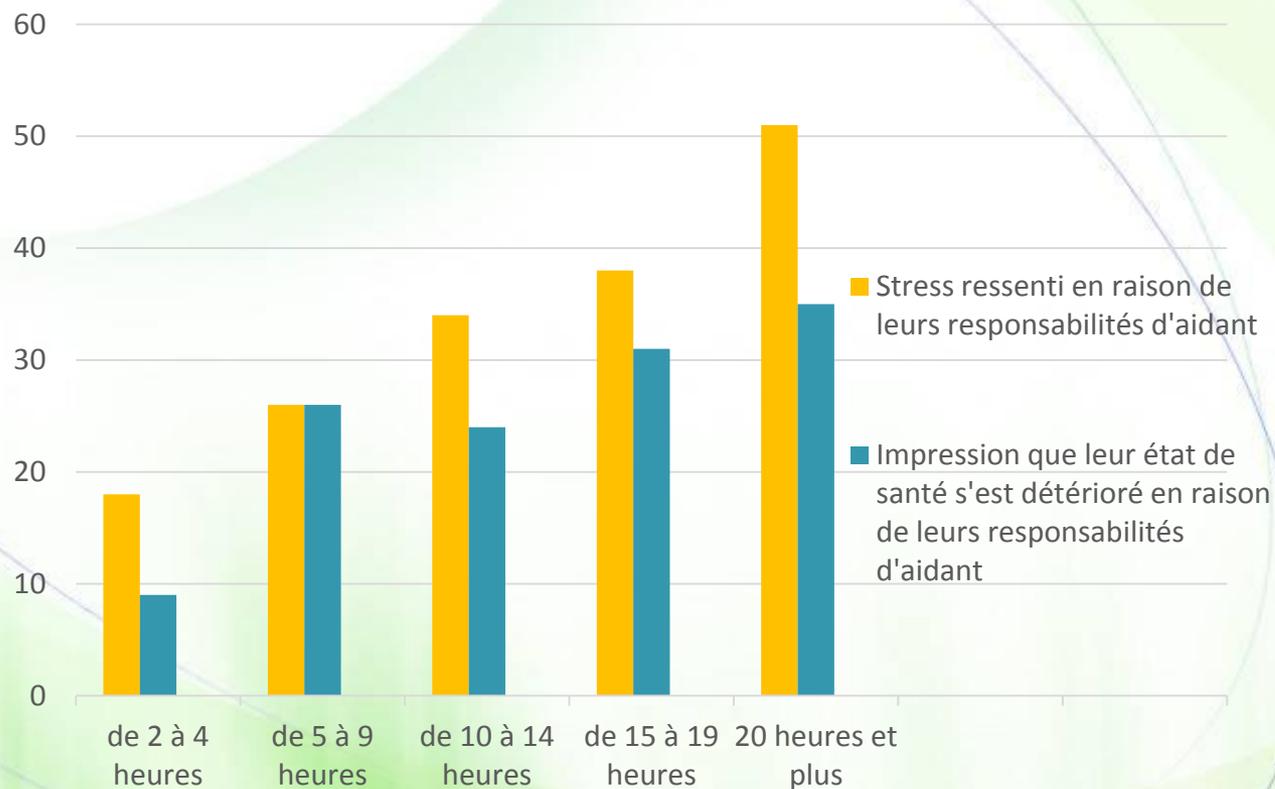


PROFIL SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Tableau 4: Plus le nombre d'heures de soins est élevé, plus les aidants familiaux déclarent qu'ils sont stressés et que leur état de santé s'est détérioré

Note: Les questions sur l'incidence des responsabilités d'aidant ont été posées uniquement aux personnes qui fournissaient 2 heures et plus de soins par semaine.

Source: Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012



BESOINS DES PROCHES AIDANTS

● Soutien à domicile

Lors du colloque «Des idées nouvelles pour répondre aux besoins des Personnes Aidantes» (ALPA, 2 mai 2007), les aidants faisaient part des principaux besoins à combler pour leur offrir le soutien nécessaire dans la vie quotidienne.

Parmi les besoins exprimés, le soutien à domicile est sans contredit un des besoins le plus fréquemment exprimé par les proches aidants. On déplore le fait que, dès l'annonce du diagnostic par le médecin, les proches ne soient pas informés de la marche à suivre auprès du CLSC, ou des services disponibles dans les organismes communautaires ou autres. Les délais interminables d'attente dans le réseau de la santé et les multiples démarches à faire ont tôt fait de les décourager. Ils doivent donc s'armer de patience.

De plus, les proches aidants aimeraient être considérés comme étant des partenaires pour déterminer les services à l'aidé, ils souhaiteraient une plus grande stabilité du personnel (lien de confiance) et plus de flexibilité dans les structures du réseau de la santé.

BESOINS DES PROCHES AIDANTS

● Répit/gardiennage à domicile

Plus le parcours du proche s'étire dans le temps, plus le besoin de répit et/ou de gardiennage prend tout son sens. Nous avons constaté dans les tableaux 3 et 4, à quel point les aidants ressentent du stress, de la fatigue, de l'angoisse et de l'épuisement. Ils sentent que plus ils donnent d'heures soins, plus leur propre état de santé se détériore.

La pression sur les personnes aidantes s'accroît du fait que les familles sont plus petites et que le soutien à domicile offert n'est pas à la hauteur des besoins. Les aidants familiaux doivent donc développer des compétences pour suppléer aux incapacités comme: donner les médicaments, dispenser des soins de santé, assurer une présence, donner du soutien moral, assurer la surveillance/la sécurité...etc.

Avec les avancées de la médecine, la trajectoire des proches aidants risque de durer de plus en plus longtemps. Plusieurs maladies sont maintenant traitées et l'espérance de vie est de plus en plus longue. Le parcours de l'aidant peut durer de quelques années à toute une vie.

BESOINS DES PROCHES AIDANTS

● Soutien financier

L'appauvrissement des proches aidants demeure une réalité. La prise en charge, l'aide et les soins apportés par les proches a un coût, par exemple: nourriture adaptée pour les personnes souffrant de dysphagie, vêtements adaptés, aide technique (fauteuils roulants, marchettes, etc.), adaptation de la maison, du véhicule, frais de gardiennage, frais de transport pour le rendez-vous, etc.

Il ne faut pas oublier qu'une majorité de proches aidants sont sur le marché du travail et doivent donc concilier et/ou concéder des heures, des jours, des vacances ou tout simplement abandonner leur travail pour se consacrer à leurs proches à temps plein.

C'est pourquoi, malgré les programmes gouvernementaux d'aide en place (crédits d'impôt, congé de compassion, programmes de subvention, etc.) les aidants souhaiteraient un soutien financier sous forme d'allocation ou de salaire pour compenser les pertes et leur dépenses supplémentaires encourues.

LES INQUIÉTUDES DES AIDANTS

● Manque des ressources du réseau de la santé

Tel que mentionné dans le récent communiqué de l'AQRIPH, «L'AQRIPH est très préoccupée de toute la réorganisation envisagée dans le réseau de la santé et des services sociaux, tel que proposé par le ministre Gaétan Barrette, dans la réforme comprise dans son projet de Loi 10 actuellement à l'étude à l'Assemblée nationale».

Ces craintes sont également partagées par tous les aidants familiaux en général. Les services étant déjà déficients, ont craint une diminution et par le fait même, une surcharge de travail pour eux.

Que dire également de l'allongement de l'espérance de vie. Les personnes aidées demeureront de plus en plus longtemps avec une perte d'autonomie plus grave demandant ainsi des soins et de l'aide qui devront leur être offerts et qui risquent d'être encore plus lourds et plus complexes qu'aujourd'hui.

La part des responsabilités assumées par les proches aidants est déjà démesurée. L'État ne pourra pas leur demander d'en faire encore plus dans l'avenir. (Conseil des Aînés Québec, mars 2008)

LES INQUIÉTUDES DES AIDANTS

● QU'ADVIENDRA-T-IL DE MON AIDÉ SI JE DÉCÈDE AVANT LUI?

À mon avis, la plus grande inquiétude de la majorité des aidants est: qu'arrivera-t-il si je décède avant mon enfant, mon parent, mon conjoint? Si je tombe malade et que je ne suis plus apte à m'en occuper?

Avec l'augmentation de l'espérance de vie et le traitement des maladies, la question se pose. Faudra-t-il institutionnaliser une personne habituée à vivre dans la communauté?

De plus, dans le contexte actuel, nous devons nous ajuster au «modèle réduit» de la cellule familiale. Les familles sont plus petites, les enfants ont de plus en plus de parents et de grands-parents (familles reconstituées) et il n'est pas rare aujourd'hui que nos proches vivent et travaillent ailleurs au pays ou dans le monde.

CONCLUSION

La situation des proches aidants et des personnes en perte d'autonomie concerne toute la société en général et non seulement les personnes impliquées directement dans ce processus. Le vieillissement de la population et le traitement efficace des maladies n'est plus un mythe ou de la science-fiction, c'est maintenant réalité.

Il est donc primordial de s'asseoir et de réfléchir aux mesures qui s'imposent pour soutenir la «main-d'œuvre aidante» et le personnel œuvrant dans le réseau de la santé. Ces deux instances doivent également se reconnaître comme étant des partenaires à part entière.

La sensibilisation à la situation des aidants familiaux ou proches aidants doit se faire non seulement de la part des décideurs, mais aussi par les aidants eux-mêmes, à commencer par leur famille et leur entourage.

La question à se poser n'est plus: «Serai-je un jour un aidant?» Mais plutôt: «Quand deviendrais-je un aidant?»

BIBLIOGRAPHIE

Actes du colloque: Des Idées nouvelles pour répondre aux besoins des Personnes Aidantes, Association Lavalloise des Personnes Aidantes, 2007

Être aidant familial: quelles sont les conséquences? Martin Turcotte, septembre 2013
Statistique Canada

Le vieillissement à Laval, LE TEMPS D'AGIR, Rapport de la directrice de santé publique de Laval, mars 2010

Portrait des aidants familiaux, 2012 par Maire Sinha, septembre 2013, Statistique Canada

Pour un équilibre vital: des responsabilités équitables, Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, Conseil des aînés Québec, mars 2008

Prendre soin de soi...Tout en prenant soin de l'autre, Se reconnaître comme personne aidante, Association Lavalloise des Personnes Aidantes, 2008

Association Lavalloise des Personnes Aidantes
1717, boul. St-Martin ouest, bureau 350A
Laval (Québec) H7S 1N2

Courriel: alpa@bellnet.ca

Site: www.alpa.quebec

