

20 PROJETS INSPIRANTS

POUR SOUTENIR
LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS
À TRAVERS LE QUÉBEC



L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AÎNÉS

***Vous êtes là pour eux,
nous sommes là pour vous.***

« Vous avez tellement fait une différence! Le fait de savoir que j'ai un numéro de téléphone d'une association qui a l'expertise, qui a des professionnels qui vont pouvoir répondre à mes questions, que je ne tomberai pas sur un répondeur ou sur une liste d'attente, c'est un baume! C'est rassurant et sécurisant. »

(Centre de soutien entr'Aidants, Montérégie)

« Merci mille fois de nous accompagner depuis les deux dernières années, de m'avoir permis d'avoir un peu de répit et de repos. J'espère un jour pouvoir contribuer à votre merveilleuse mission d'une façon quelconque, afin que le centre Évasion continue à aider des centaines, des milliers d'autres familles. »

(Évasion, centre de jour alternatif, Montréal)

« Cette formation m'a donné des outils importants pour devenir un meilleur aidant. De me déculpabiliser et d'être plus à l'écoute de mes besoins personnels. J'ai appris à prendre ma place en tant qu'être humain. »

(Société Alzheimer de Lanaudière)

Témoignages de proches aidants qui ont eu recours aux services d'un organisme de leur région.

MOT DE LA PRÉSIDENTE ET DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

C'est avec fierté que nous avons suivi la création de ce recueil présentant vingt projets soutenus financièrement par l'Appui, parmi plus de cinq cents autres, tout aussi pertinents. Ce recueil témoigne de l'expertise, de l'engagement, de la créativité et de l'effcience dont font preuve toutes les personnes impliquées au quotidien dans l'offre de services aux proches aidants d'ânés. Il nous permet d'apprécier concrètement les pratiques mises en œuvre pour maintenir ou améliorer la qualité de vie de ces proches aidants, dans toutes les régions du Québec. L'émotion qui se dégage de leurs témoignages vient confirmer le besoin criant et l'utilité de ces services pour le mieux-être des familles québécoises.

Le rôle des proches aidants d'ânés doit être davantage reconnu, valorisé et soutenu, nous ne saurions assez le rappeler. Non seulement ils apportent un soutien inestimable, mais ils sont au cœur d'enjeux importants pour la société. Au Québec, nous pouvons compter sur plus de 1,13 million de proches aidants d'ânés. Plus de 35 % d'entre eux prodiguent au-delà de 5 heures de soins et de soutien par semaine. Ce sont à la fois des piliers dans le maintien des soins à domicile pour les ânés et des partenaires cruciaux pour l'ensemble des intervenants œuvrant auprès d'eux.

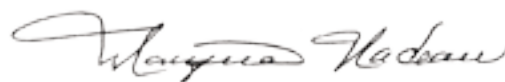
En tant que bailleur de fonds, l'Appui a atteint une certaine phase de maturité, et ce moment de réflexion sur les pratiques collectives nous permet de prendre acte des forces qu'ensemble nous sommes capables de déployer, de tout ce que nous pouvons réaliser pour changer les choses. Car la société québécoise, qui s'inscrit dans un contexte de vieillissement démographique, en a grandement besoin. Nous souhaitons que l'illustration de ces pratiques permette la continuité ou le développement d'autant de projets.

Finalement, nous ne saurions remercier avec assez de justesse et d'importance les organismes communautaires qui ont si généreusement accepté de participer à cette publication et tous les autres que nous avons soutenus au cours des cinq dernières années.

Sincèrement merci!



Michelle Courchesne, présidente



Monique Nadeau, directrice générale

AVANT-PROPOS

Après cinq ans d'expérience de financement, nous avons ressenti la nécessité de témoigner des efforts colossaux déployés par l'ensemble des acteurs locaux et régionaux. En effet, il nous semblait primordial de prendre le temps de documenter les services offerts aux aidants et à leurs proches. Car, au-delà des processus d'attribution de fonds, des priorités, des objectifs et des redditions de comptes, ce sont les proches aidants et les intervenants dévoués à la cause qui sont au cœur des projets.

Nous voulions aussi donner la parole aux proches aidants eux-mêmes : Comment reçoivent-ils ces services que l'on souhaite le plus près possible de leurs préoccupations et de leurs besoins? Comment arrivons-nous au quotidien à faire en sorte que leur vie leur semble moins un fardeau, et plus une expérience durant laquelle ils peuvent être informés, soutenus et accompagnés? À faire en sorte que leur qualité de vie soit maintenue ou améliorée?

Nous nous sommes donc donnés comme objectif de mettre en lumière des exemples de services ayant réussi à soutenir les proches aidants grâce à des pratiques efficaces et parfois novatrices, susceptibles d'être adoptées dans d'autres milieux. En tout, 20 projets sont présentés à titre d'exemple parmi plus de 500, financés à travers le Québec, de 2011 à 2016. En traçant le portrait de ces initiatives, nous voulons partager et reconnaître la richesse de l'expertise des organismes. Ce document s'inscrit également dans la continuité de la publication des *Guides des pratiques prometteuses en information/formation et en répit**, produite antérieurement et faisant partie de notre mandat de transfert des connaissances.

Il est important de mentionner que cette publication ne constitue pas une analyse quantitative et qualitative à teneur scientifique, ni une évaluation. Elle vise plutôt à faire le portrait de différentes initiatives inspirantes illustrant l'utilisation concrète des fonds.

À la lecture des différents projets, ce sont les efforts collectifs des communautés pour soutenir les proches aidants qui se démarquent. Qu'ils résident en milieu urbain ou rural, parfois même dans des villages sans route, très isolés, les intervenants parviennent à rejoindre les proches aidants d'ânés dans leur milieu, grâce au travail de collaboration des diverses organisations présentes sur le terrain. Dans le succès de ces projets, la détermination et la solidarité des communautés ayant un objectif commun sont des incontournables. ■

*Les Guides des pratiques prometteuses en information/formation et en répit sont offerts sur le site web de l'Appui à www.lappui.org

CONTRIBUTIONS ET REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui nous ont accordé une entrevue, et nous ont fait parvenir des témoignages ou des photos, contribuant ainsi généreusement à la conception du présent document.

Nous remercions particulièrement les personnes suivantes :

Bas-Saint-Laurent

Guillaume Côté-Philibert

Centre d'aide aux proches aidants des Basques

Capitale-Nationale

Pascal Dassylva

Association bénévole de Charlevoix

Centre-du-Québec

Emmanuelle Blanchard

Association des personnes proches aidantes Drummond

Chaudière-Appalaches

Véronique Gosselin

Coopérative de services à domicile de la région de Thetford

Côte-Nord

Pascal-Simon Audet

Coopérative d'aide à domicile de Minganie

Jody Lessard

L'Association communautaire de la Côte-Nord – North Shore Community Association

Estrie

Caroline Giguère et Nathalie Auger

Société Alzheimer de l'Estrie

Christine Dubé et Johanne Bastien

Centre d'action bénévole du Granit

Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine

Bernard Babin et Alphéda LeBlanc

Société Alzheimer Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine

Marie-Berthe Bélanger et Anne Minville

Centre d'action bénévole La Grande Corvée

Régis Audet

Centre d'action bénévole Saint-Alphonse – Nouvelle

Lanaudière

Janie Duval et Sylvie Charbonneau

Société Alzheimer de Lanaudière

Laurentides

Linda Thomas et Sylvie Desrochers

Centre d'action bénévole Solange-Beauchamp

Laval

Lise Lalande

Société Alzheimer Laval

Montérégie

Julie Desgranges et Manon Marquis

Société Alzheimer de Granby et région

Anyela Vergara

Centre de soutien entr'Aidants

Montréal

Ramona Mincic

Évasion, centre de jour alternatif

Outaouais

Christiane Charron

Centre d'entraide aux aînés

Saguenay–Lac-Saint-Jean

Josée Pearson et Guylaine Thériault

Société Alzheimer de la Sagamie

TABLE DES MATIÈRES

01

MOT DE LA PRÉSIDENTE ET DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

02

AVANT-PROPOS

03

CONTRIBUTIONS ET REMERCIEMENTS

06

INTRODUCTION

- Présentation de l'Appui pour les proches aidants d'ânés
- Le financement des projets
- En chiffres...

10

20 PROJETS INSPIRANTS À DÉCOUVRIR

- Méthodologie
- 4 types de services financés

SOUTIEN PSYCHOSOCIAL



12 Mieux comprendre pour mieux accompagner : le leitmotiv de toute une communauté tissée serrée

Centre d'action bénévole La Grande Corvée



17 Des services à domicile offerts dans plusieurs langues

Société Alzheimer Laval

21 Parkinson : activités qui s'adressent à la dyade aidant-aidé

Centre d'action bénévole du Granit

26 Maximiser les ressources pour répondre aux besoins d'une population répartie sur un immense territoire

Coopérative d'aide à domicile de Minganie

32 Du soutien chez soi, pour des proches aidants âgés

Centre d'action bénévole Solange-Beauchamp



38 Un soutien de proximité pour des proches aidants plus isolés

Société Alzheimer de l'Estrie

RÉPIT



43 Une journée de répit-stimulation par semaine

Société Alzheimer Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine



47 Répit-stimulation de groupe : pour se reposer ou avoir du plaisir avec son proche

Société Alzheimer Granby et région



52 Rejoindre les aidants à faible revenu et ceux issus des communautés culturelles

Évasion, centre de jour alternatif

58 Du répit à 48 heures d'avis : un défi relevé au Lac-Saint-Jean!

Société Alzheimer de la Sagamie

63 Une banque d'heures de répit qui s'adapte aux besoins des proches aidants

Coopérative de services à domicile de la région de Thetford

67 Du répit-stimulation à domicile pour rehausser l'estime de soi des personnes atteintes

Société Alzheimer Laval

INFORMATION



71 Un outil pour prévenir l'épuisement des aidants

Association des personnes proches aidantes Drummond



75 Réseauter les proches aidants pour mieux les soutenir

Association bénévole de Charlevoix

79 L'information, une porte d'entrée vers d'autres services

Centre d'aide aux proches aidants des Basques

83 Apprivoiser les proches aidants tout en douceur en s'inspirant des bonnes pratiques

Centre d'entraide aux aînés

88 Émissions de télé pour les proches aidants d'aînés : un moyen efficace pour sensibiliser la population

Centre d'action bénévole Saint-Alphonse – Nouvelle

FORMATION



92 Une formation sur mesure pour les proches aidants qui accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Société Alzheimer de Lanaudière

98 Rejoindre les proches aidants anglophones de la Côte-Nord

L'Association communautaire de la Côte-Nord – North Shore Community Association

MULTISERVICE



104 Le défi de développer une offre de services adaptée à une population très diversifiée

Centre de soutien entr'Aidants



110

SYNTHÈSE ET CONSTATS

113

CONCLUSION

114

ANNEXES

- Annexe 1 – Nombre de projets financés de 2011 à 2016, par région
- Annexe 2 – Questionnaire utilisé dans les entrevues auprès des organismes

INTRODUCTION

Présentation de l'Appui pour les proches aidants d'aînés

Historique

En 2008, le ministère de la Famille déposait le rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés intitulé *Préparons l'avenir avec nos aînés*, à l'intérieur duquel était évoqué une préoccupation concernant le soutien des personnes les plus vulnérables et de leurs proches. Ce rapport soulignait notamment l'importance de mieux soutenir les proches aidants d'aînés. C'est à la suite de ce rapport que l'Assemblée nationale a adopté, en 2009, la loi instituant le fonds de soutien aux proches aidants. De cette loi découle un partenariat financier entre le gouvernement et la Société de gestion du patrimoine de la famille Chagnon (Sojecci II ltée) qui, à terme, représentera des investissements de 200 millions de dollars.

L'Appui national a été créé pour administrer et octroyer les contributions versées à ce fonds. Pour assurer une proximité d'intervention et le respect des différentes réalités régionales, un Appui a été mis sur pied dans chaque région du Québec. Ainsi, 17 Appuis régionaux ont été fondés, et deux autres initiatives territoriales, fonctionnant sous un modèle qui leur est propre (Terres-cries-de-la-Baie-James et Nunavik), ont été explorées. Le financement des projets – dont le premier remonte à l'année 2011-2012 – s'est inscrit dans la suite logique de ce déploiement des Appuis régionaux en constante évolution.

Mission

Le mandat principal de l'Appui pour les proches aidants d'aînés, à l'échelle nationale ou régionale, consiste à soutenir le déploiement de services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit, par le financement des organismes présents dans les milieux. Le rôle de l'Appui ne se limite pas au soutien financier, il englobe également l'acquisition et la transmission de connaissances, de même que l'innovation. De plus, l'Appui agit à titre d'agent de mobilisation et de concertation des différents acteurs qui se consacrent au soutien des proches aidants d'aînés.

Enfin, afin de rejoindre directement la population, nous avons mis en place un portail web ainsi que le Service Info-aidant, qui offre gratuitement un service professionnel d'écoute, d'information et de références vers les ressources du milieu. De plus, par ses diverses interventions publiques, la sensibilisation de la population au rôle de proche aidant constitue un mandat transversal de l'Appui. ■

Le financement des projets

Un bailleur de fonds de proximité

L'Appui agit en complémentarité avec d'autres bailleurs de fonds. Il a aussi la particularité d'être un bailleur de fonds de proximité, puisqu'il est à l'écoute des besoins locaux et des promoteurs. Lorsque ces derniers le souhaitent, il les accompagne de la conception du projet jusqu'à la reddition de compte.

Pour ce faire, les Appuis régionaux tentent d'être le plus au fait possible des réalités des proches aidants d'âinés des différents territoires (MRC, villes ou villages), en procédant à des analyses de leurs besoins. Tout d'abord, un portrait des services déjà offerts ainsi que des besoins a été effectué dans chaque région du Québec lors de l'implantation des Appuis régionaux. En plus de la recension des services, les portraits ont permis de mettre en lumière les besoins de plus de 500 proches aidants par l'intermédiaire de groupes de discussion réalisés dans presque toutes les régions du Québec.

Selon les régions, une actualisation de ces portraits se fait périodiquement par des forums consultatifs, des études ciblées, des rapports statistiques, des sondages ou encore grâce au Service Info-aidant. Les témoignages des aidants, entendus par les conseillers aux proches aidants, viennent enrichir la lecture des besoins vécus au quotidien. C'est pourquoi l'analyse des projets par les comités se fait aussi bien à partir des balises de base communes à l'ensemble des Appuis que des enjeux propres à un milieu. La grande adéquation entre les besoins et la réponse à ces derniers qui en résulte se traduit par une répartition mieux ciblée et plus efficace des fonds.

L'Appui national a balisé les appels de projets régionaux, en se basant entre autres sur le rapport *Préparons l'avenir avec nos âinés* et différentes études sur les proches aidants. Il a émis quatre caractéristiques principales encadrant les quatre types de services admissibles au financement (*voir les quatre types de services et leur définition en page 11*). Ces quatre caractéristiques guident le financement d'un projet. Les services déployés doivent être

complémentaires, c'est-à-dire qu'ils ne doivent pas dupliquer un service déjà existant ou être financés par des programmes gouvernementaux. Ils doivent également être **personnalisés**, donc s'adapter, dans la mesure du possible, aux besoins spécifiques des aidants. Ils doivent être offerts de manière **précoce**, ce qui signifie que le proche aidant est rejoint, sensibilisé et informé dès le début de chaque étape de sa trajectoire. Enfin, ils doivent être **accrus** en conjuguant l'accroissement, la diversité et l'intensité des services pour obtenir le maximum d'impact auprès des proches aidants. Le but étant, en définitive, de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de ces derniers et d'éviter leur épuisement.

Processus de sélection des projets régionaux

À la suite de la détermination des besoins, des priorités et des budgets par leur conseil d'administration, les Appuis régionaux établissent un processus d'appel de projets et en font l'annonce à l'ensemble des organismes de leur territoire. L'Appui régional veille à ce qu'au moins un ou plusieurs services soient accessibles aux proches aidants d'âinés dans chaque MRC ou territoire d'une région, pourvu que les fonds le permettent, et que des organismes soient en mesure de développer des projets.

Les projets déposés sont analysés par un comité d'analyse régional, dont les membres proviennent de divers champs d'expertise. Les recommandations du comité sont soumises au conseil d'administration pour adoption. ■

En chiffres...

Du 1^{er} avril 2011 au 31 mars 2016, 299 organismes à but non lucratif ont été financés via le Fonds de soutien pour les proches aidants, pour un total de 593 projets (plus d'un projet peut avoir été financé au sein d'un même organisme). Ainsi, les fonds investis

en projets s'élèvent à plus de 34 millions de dollars en 5 ans. D'année en année, les investissements et le nombre de projets n'ont cessé d'augmenter au fur et à mesure que les services se sont bonifiés, se sont fait connaître ou ont pris de l'expansion. ■

NOMBRE DE NOUVEAUX PROJETS PAR ANNÉE

ANNÉE	NOMBRE DE NOUVEAUX PROJETS FINANCÉS PAR ANNÉE*
2011-2012	27
2012-2013	56
2013-2014	157
2014-2015	152
2015-2016	201
Total	593

*Ce tableau présente les projets par année d'entrée de la demande de financement.

NOMBRE DE PROJETS FINANCÉS PAR ANNÉE (PLURIANNUELS)

ANNÉE	NOMBRE DE PROJETS FINANCÉS PAR ANNÉE*	FONDS INVESTIS \$
2011-2012	27	522 115
2012-2013	79	2 261 060
2013-2014	218	6 915 050
2014-2015	316	11 342 482
2015-2016	324	13 039 279
Total	964	34 079 986

*Ce tableau présente le nombre de projets total financés durant une année. Un projet peut durer plus d'une année.



DÉCOUVREZ
L'ENSEMBLE DES
PROJETS FINANCÉS
PAR L'APPUI

EN CONSULTANT
lappui.org

20 PROJETS INSPIRANTS À DÉCOUVRIR

Méthodologie

Un Comité aviseur composé de deux directions générales des Appuis régionaux et de deux membres du personnel de l'Appui national a été mis sur pied, afin d'orienter l'ensemble de la démarche menant au choix des projets ainsi que le contenu de la publication.

Nous aurions aimé pouvoir vous présenter l'ensemble des projets financés depuis 2011, mais leur trop grand nombre nous a empêché de le faire. Nous avons plutôt fait le choix d'essayer d'illustrer, sans trop de redondance, différentes pratiques ayant cours dans les régions du Québec. Pour ce faire, le Comité a d'abord déterminé les critères importants à considérer dans la sélection des projets. Par la suite, le Comité a demandé aux directions générales des Appuis régionaux de lui présenter les projets correspondant le plus possible aux critères retenus et pondérés suivants : l'accessibilité aux services,

la complémentarité avec les autres services du milieu, l'efficacité (résultats qualitatif et quantitatif), la transférabilité dans d'autres milieux ou régions, l'efficience (les ressources utilisées versus les résultats visés), l'adaptation aux besoins des proches aidants et la concertation ou le partenariat.

De plus, les projets retenus l'ont aussi été en fonction d'une représentativité par type de service, de région (faible ou haute densité), de milieu (urbain-rural) et de particularités de clientèles (les hommes, la langue, la diversité ethnoculturelle, etc.). **Par ailleurs, pour découvrir l'ensemble des projets financés par l'Appui, veuillez consulter le répertoire des projets sur notre site web, sous la rubrique financement de projets, dans la section dévolue aux organismes et professionnels de la santé.**

Entrevues

Les entrevues ont eu lieu par téléphone, du 28 avril au 20 août 2016, auprès des directions générales des organismes ainsi que des intervenants des projets, lorsque cela a été possible. Une grille de 12 questions ouvertes (*voir l'annexe 2*) a été réalisée afin de permettre aux intervenants des organisations de nous parler de l'origine du projet, des moyens employés pour entrer en contact avec les proches aidants, des difficultés rencontrées, des partenariats et collaborations ainsi que des résultats obtenus. Les organisations nous ont également transmis des témoignages de proches aidants.

Présentation par catégorie

Afin d'orienter le lecteur, nous avons choisi de présenter les projets par type de services : soutien psychosocial, répit, information et formation. Cependant, il arrive qu'un projet offre plusieurs services, ce qui complique la catégorisation. C'est pourquoi, dans ces cas particuliers, nous n'avons retenu que le service prépondérant (celui qui a constitué la majeure partie du temps de l'intervention) pour le classement. Les autres services offerts sont aussi mentionnés dans la fiche technique du projet. Un seul projet présentait les quatre types de services de façon équivalente pour lequel nous avons créé la catégorie Multiservice.

À noter

- Le nombre de proches aidants rejoints ainsi que la contribution financière de l'Appui sont indiqués pour chaque projet. Ces données proviennent de la dernière reddition de compte disponible, effectuée par l'organisme et acceptée par l'Appui (du 1^{er} avril au 31 mars de l'année). Il est possible que certains projets aient été financés de nouveau après la période de financement mentionnée.
- Dans le but de faciliter la lecture du texte, nous utilisons la nouvelle appellation de structure de gestion du réseau de la santé et des services sociaux, et ce, même si le projet a débuté avant l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau (1^{er} avril 2015). On trouvera donc, dans ce document, l'appellation Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS).
- Si vous souhaitez recevoir plus d'information sur un projet, veuillez communiquer avec l'organisme ou l'Appui régional correspondant à la région indiquée. Ex. : si la région du projet est la Montérégie, veuillez contacter L'Appui Montérégie. Les coordonnées de chaque Appui régional figurent sur le site web de l'Appui. ▀

4 types de services financés



SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Services d'écoute, de références, de consultation et de suivi offerts au proche aidant pour prévenir une détresse psychologique.



RÉPIT*

Services qui consistent à libérer temporairement le proche aidant du rôle d'accompagnement qu'il tient.



INFORMATION

Activités visant à informer le proche aidant des services et des connaissances utiles au rôle d'accompagnement qu'il souhaite tenir.



FORMATION

Activités visant à ce que le proche aidant développe les connaissances, les compétences et les comportements utiles au rôle d'accompagnement qu'il souhaite tenir.



MULTISERVICE

Un seul projet présentait les quatre types de services de façon équivalente pour lequel nous avons créé la catégorie Multiservice.

*Certains organismes offrent également un service de répit accessoire. Ce dernier consiste à offrir une présence-surveillance pour la personne âgée, pendant que le proche aidant participe à une activité de formation, d'information ou de soutien psychosocial.



Mieux comprendre pour mieux accompagner : le leitmotiv de toute une communauté tissée serrée

Des services de soutien personnalisés dans les villages



Région :

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Organisme :

Centre d'action bénévole
La Grande Corvée
25, Saint-François-Xavier Ouest
Grande-Vallée

Personne-ressource :

Marie-Berthe Bélanger, directrice

Contexte géographique :

Le Centre d'action bénévole (CAB) La Grande Corvée est établi dans le village de Grande-Vallée, situé à mi-chemin entre la ville de Sainte-Anne-des-Monts et celle de Gaspé, sur le versant nord de la péninsule gaspésienne. Il s'agit d'un des quatre villages (Sainte-Madeleine-de-la-Rivière-Madeleine, Grande-Vallée, Petite-Vallée, Cloridorme) constituant le secteur communément appelé l'Estran. Il couvre un territoire de 603 km² et compte 2242 habitants.

■ **Fiche technique du projet**

Titre :

En action avec les proches aidants de l'Estran

Contribution de l'Appui :

26 252 \$ (2014-2016)

Types de services :

soutien psychosocial, information, formation

Résumé du projet :

Déploiement de diverses stratégies, afin d'accroître le soutien aux proches aidants au moyen des groupes de soutien (cafés-rencontres) et, selon les besoins, du soutien individuel et personnalisé.

Partenaires et collaborateurs :

La Corporation d'aide à domicile Multi-services, le CISSS, la Société Alzheimer Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

520 pour les deux années du projet.



■ Impacts du projet

- Un plus grand nombre d'aidants ont été rejoints et ont participé aux groupes de soutien.
- Davantage d'heures de soutien individualisé ont été offertes aux aidants qui ne peuvent quitter le domicile en raison de l'état de santé de l'aidé.
- Le projet a permis aux proches aidants des villages d'avoir un meilleur accès aux activités des groupes de soutien.
- De plus jeunes aidants ont été rejoints.
- Les aidants endeuillés ont pu avoir accès à du contenu spécialisé et se sont pris en charge pour se soutenir mutuellement dans la phase « postaidance ».

■ Description/origine du projet

Cela fait maintenant 10 ans que l'organisme a entrepris de soutenir les proches aidants de sa communauté. Au départ, en 2006, trois groupes de soutien sont créés et structurés, afin d'accompagner les proches aidants qui vivent de la détresse liée à leur rôle ou qui ressentent le besoin de partager avec leurs pairs aidants.

En 2014, l'organisme saisit l'opportunité qu'offre l'Appui Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et soumet un projet dont l'objectif principal est de consolider et de développer les services existants, afin de rejoindre un plus grand nombre d'aidants. À la suite de l'octroi du financement, le projet *En action avec les proches aidants de l'Estran* se met en route. Plus précisément, le projet consiste à faciliter et à encourager la participation des aidants aux groupes de soutien grâce à diverses stratégies : service de répit accessoire, contenu adapté à la réalité des hommes aidants, soutien individuel et personnalisé au bureau ou à domicile et bonification du contenu des rencontres en fonction des besoins exprimés par les participants.



Photo gracieusement fournie par l'organisme

De plus, des activités grand public, proposées en partenariat avec d'autres organisations, et la diffusion de chroniques éducatives par l'entremise de différents médias sur la réalité des proches aidants, amènent les gens à venir chercher du soutien et à s'inscrire aux cafés-rencontres.

[...] le projet consiste à faciliter et à encourager la participation des aidants aux groupes de soutien grâce à diverses stratégies [...]

■ Défis/opportunités

Trouver les bonnes stratégies pour rejoindre davantage les aidants demeure un défi pour toutes les organisations, et le CAB *La Grande Corvée* s'en est bien rendu compte tout au long de son projet. En effet, le premier ajustement que l'organisme a dû faire concerne l'offre de répit accessoire. Au départ, un partenariat avait été établi avec la Corporation d'aide à domicile Multi-services afin que les aidants qui souhaitaient participer aux groupes de soutien puissent bénéficier d'un service de présence-surveillance à domicile, lorsque la condition de l'aidé l'exigeait. La directrice de l'organisme s'est vite



aperçue que ce service n'était pas utilisé par les aidants. Elle a dû réajuster le tir. Grâce à l'approche flexible et personnalisée offerte par l'Appui régional, les heures allouées au répit prévues dans le projet ont pu être transférées au volet soutien psychosocial individualisé. Le budget a donc permis d'embaucher un travailleur social de manière contractuelle, afin que les aidants qui ne peuvent pas quitter leur domicile en raison de l'état de santé de l'aidé reçoivent un plus grand nombre d'heures de soutien individuel.

La décision d'adopter une approche adaptée à la réalité des aidants masculins a également été une occasion d'apprendre.

La question de l'accessibilité, en termes de plage horaire et de situation géographique, est également un aspect qui peut comporter des défis, notamment pour de petites communautés. Puisqu'un des objectifs était de rejoindre le plus grand nombre d'aidants possible, le projet a mis l'accent sur la flexibilité de l'horaire, notamment en offrant des plages en soirée, puis en prévoyant des groupes dans trois coins de la région, histoire de se rapprocher des aidants.

La décision d'adopter une approche adaptée à la réalité des aidants masculins a également été une occasion d'apprendre. En effet, peu de temps après la formation d'un groupe exclusivement masculin, les hommes aidants ont exprimé le souhait que le groupe devienne mixte. Anne Minville, l'intervenante responsable du projet, le souligne avec humour : « On se disait que les hommes parleraient davantage s'ils étaient entre eux... mais au bout de quelques rencontres, ils nous ont demandé : "Et puis, quand est-ce qu'il va y avoir des femmes dans notre groupe?" Les hommes qui acceptent de parler sont aussi prêts à partager... » Il a donc été décidé de revenir à la formule traditionnelle des groupes mixtes.

Finalement, la nature des besoins exprimés a mis en lumière l'importance de créer un contenu tenant compte des difficultés vécues par les aidants en phase « postaidance ». L'organisme a donc été chercher une expertise en matière de deuil (Maison Monbourquette) qu'il peut maintenant mettre en pratique dans un contexte de proche aidance. Le besoin d'être accompagné à la suite du décès de l'aidé est très présent chez les aidants. L'intervenante a notamment favorisé une approche d'*empowerment* auprès de ces aidants endeuillés. Elle les a encouragés à se rassembler en un groupe autonome.

■ Résultats visés/obtenus

L'organisme est très heureux des résultats obtenus à ce jour. Il voit dans la participation toujours grandissante des aidants un témoignage de succès et de la pertinence de ses interventions. Dès la première année, le nombre de proches aidants rejoints a largement dépassé les objectifs (200 proches aidants participaient aux activités, alors que la cible avait été établie à 45). Au terme de la deuxième année, l'organisme souhaitait rejoindre 80 aidants. C'est plutôt 320 qui l'ont été par les différents services. L'intervenante souligne à quel point la réaction des aidants est enthousiaste.

Qu'il s'agisse de l'approche personnalisée de l'intervenante responsable des aidants, des événements grand public, comme les rendez-vous *Santé et vieillissement* ou encore les chroniques éducatives diffusées dans le journal communautaire, les aidants rapportent que les moyens déployés par l'organisme pour les soutenir sont appréciés : « Les aidants nous disent : "Ah vous autres, comme on vous aime! Vous nous faites du bien... On le sait que vous êtes là pour nous », déclare Anne Minville.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Le CAB La Grande Corvée est une organisation qui croit profondément en la maxime bien connue « Seul on va plus vite, mais ensemble on va plus loin! ». La collaboration et la concertation sont au cœur de son action. D'ailleurs, c'est à l'initiative de l'organisme qu'une table de concertation en soutien à l'autonomie de la personne âgée s'est mise en place. Tous les acteurs, qu'il s'agisse des intervenants du réseau de la santé, du milieu communautaire ou de l'économie sociale, se réunissent tous les deux mois et mettent à profit leur expertise collective pour mieux répondre aux défis de leur communauté. Comme le souligne l'intervenante Anne Minville : « Il faut dire que le fait que l'on soit à 1 h 15 de Gaspé et à 1 h 15 de Sainte-Anne-des-Monts, qui sont les plus grandes villes, nous amène à être débrouillards et à nous concerter! On est loin de l'hôpital, il n'y a pas de transport en commun. [...] On a intérêt à bien se positionner pour que les gens voient qu'on est bien organisés! »

Un autre aspect révélateur de cet esprit de collaboration et de proximité entre les organismes de la communauté est le fait que le CAB travaille étroitement avec la Société Alzheimer Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, notamment en hébergeant le point de service de l'organisme en ces murs et en partageant une ressource humaine, soit l'intervenante responsable des aidants.

La directrice, Marie-Berthe Bélanger, explique à quel point il lui importe de conserver des liens étroits avec tous les partenaires qui soutiennent les personnes âgées de la communauté et leurs aidants : « Garder des liens tissés serrés avec notre équipe de soutien psychosocial du CISSS est une formule gagnante. Nous avons trois travailleuses sociales. Même si elles sont compétentes, elles doivent faire attention. Certaines situations difficiles ne relèvent pas d'un centre d'action bénévole. Nous devons parfois orienter les gens vers d'autres services. » C'est dans cet esprit qu'au fil du temps la collaboration entre le réseau de la santé et le réseau communautaire s'est consolidée : « Le réseau de la santé commence à nous percevoir comme des professionnels du terrain. La Corporation de soutien à domicile et le CAB entrent dans les maisons. On voit des choses qui n'ont jamais été portées à leur attention. Qu'est-ce que nous pouvons faire et qu'est-ce qu'eux peuvent faire? Comment organise-t-on les services pour venir en aide à quelqu'un? C'est de la concertation », conclut M^{me} Minville.

Enfin, grâce à l'apport d'autres partenaires financiers (comme la Fondation de la fédération des médecins spécialistes du Québec), l'organisation a pu transformer sa salle de conférence en salon des aidants. Ainsi, les activités de groupes s'y déroulent dans un climat chaleureux et convivial. Des rencontres de suivi individuel peuvent également y être tenues.



Photo gracieusement fournie par l'organisme



■ Parole aux proches aidants

« Tout a débuté par un appel téléphonique... Lorsque Anne m'a demandé de participer à des rencontres de soutien pour aidants naturels, cela m'a enchantée. J'ai trouvé l'idée géniale! Notre première rencontre a eu lieu en novembre 2014. Par la lecture d'écrits et surtout la douceur de sa voix, notre animatrice nous met en confiance. Elle nous fait découvrir l'immense valeur de chacun et chacune et l'importance de ne pas s'oublier comme personne dans nos gestes quotidiens. C'est ainsi que nous échangeons notre vécu avec un respect mutuel durant ces deux heures... ET QUEL BIEN-ÊTRE! Mille mercis à toi, ma chère Anne. »

« Les groupes de soutien m'ont appris à apprivoiser la vie et à m'apprivoiser... »

« Je comprends que j'ai du chemin à faire pour être capable de continuer... C'est vrai que je suis fatiguée et que j'hésite à aller chercher de l'aide... »

« Mon Dieu que ça me fait du bien de rencontrer d'autres personnes, de partager, de découvrir de nouveaux trucs d'accompagnement et de se faire des amis pour ne pas se sentir seul... »

(Témoignages d'aidants recueillis par le CAB La Grande Corvée)

■ Ressources humaines

- Le développement du volet soutien psychosocial individuel a nécessité l'embauche d'un travailleur social, sous une forme contractuelle.
- Une ressource spécialisée en accompagnement du deuil a donné aux intervenantes de l'organisme et du milieu une formation dans ce domaine.

■ Éléments-clés du projet

- L'expertise et la notoriété de l'organisme qui, depuis 31 ans, soutient les personnes les plus vulnérables de la communauté;
- La stabilité du personnel, qui participe aux bons résultats de l'organisation et des différents projets qu'elle pilote (la directrice est en poste depuis 2002 et son intervenante responsable des aidants, depuis 2005);
- La proximité et la connaissance du milieu;
- Les activités grand public menées en partenariat avec tous les acteurs de la communauté, qui participent à faire rayonner le projet, à rejoindre plus d'aidants et même à rajeunir la cohorte d'aidants qui ont grossi les rangs des groupes de soutien;
- L'approche extrêmement personnalisée. Les aidants reçoivent régulièrement, par téléphone, des renseignements concernant les prochaines activités. Même s'ils ne participent pas à toutes les activités, ils sentent que l'intervenante est là pour les soutenir;
- Les partenariats forts entre chacun des acteurs de la communauté, ainsi qu'une complémentarité des rôles entre partenaires de la santé et partenaires du soutien dans la communauté. Tout cela participe à la réussite d'un projet, qui dépasse les objectifs d'une seule organisation;
- Ouverture de l'Appui G-Î-M à modifier l'entente suite à la révision de l'atteinte des objectifs de l'organisme.

Des services à domicile offerts dans plusieurs langues

Soutenir les aidants le plus tôt possible dans leur parcours



Région :

Laval

Organisme :

Société Alzheimer Laval (SAL)
2525, boulevard René-Laennec, Laval

Personne-ressource :

Lise Lalande, directrice

Contexte géographique :

La [Société Alzheimer Laval](#) dessert l'ensemble de la population de cette ville comptant 425 225 personnes, répartie sur une île de 426 km².

■ Fiche technique du projet

Titre :

Consultation et suivi à domicile

Contribution de l'Appui :

58 826 \$ (2013-2015)

Types de services :

soutien psychosocial, information

Résumé du projet :

Service de consultation individuelle ou familiale pour donner de l'information sur la maladie d'Alzheimer. Le proche aidant y découvre les ressources à sa disposition et se voit offrir un accompagnement personnalisé pour affronter les défis du quotidien. Les services se déroulent en français et en anglais. Un interprète (espagnol, italien, arabe, portugais, grec) est présent, si nécessaire.

Partenaires et collaborateurs :

Le CISSS, pompiers, policiers

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

627 pour les deux années du projet





■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- Accèdent plus facilement au service de consultation, notamment ceux qui travaillent ou qui ont des enjeux de mobilité;
- Sont rejoints précocement;
- Sont soutenus et accompagnés tout au long de leur trajectoire.

■ Description/origine du projet

La Société Alzheimer Laval (SAL) existe depuis plus de 20 ans. Depuis 2007, tous les services externes, les bureaux administratifs et la résidence sont réunis sous un même toit. Cette maison a été construite spécifiquement pour répondre aux besoins des personnes et des familles.

Grâce à l'Appui Laval, la SAL a pu réaliser un des rêves qu'elle caressait depuis un certain temps. En effet, le financement accordé a permis la concrétisation de projets que l'organisation, faute de moyens, conservait dans ses tiroirs. Le service de consultation et de suivi à domicile en est un exemple parfait. Il s'agit d'un service de consultation individuelle ou familiale, offert à domicile, qui s'adresse spécifiquement aux proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

[...] le financement accordé a permis la concrétisation de projets que l'organisation, faute de moyen, conservait dans ses tiroirs.

Ces rencontres permettent notamment de renseigner la famille sur la maladie d'Alzheimer, les ressources qui existent à la SAL et dans la communauté. Le proche aidant peut se prévaloir d'un accompagnement personnalisé pour affronter les défis du quotidien. Le conseiller fait un suivi, afin de s'assurer que les services répondent toujours bien aux besoins, et ce, tout au long du parcours. Grâce aux consultations à domicile, l'organisme rejoint les proches aidants qui, pour diverses raisons (problèmes de transport, contraintes et obligations familiales, complexité de l'organisation que requiert une sortie, etc.) trouvent difficile de se déplacer pour aller à la rencontre des conseillers, dans les locaux de la SAL. De plus, la visite à domicile permet au conseiller de mieux comprendre la réalité de la dyade aidant-aidé et de connaître leur milieu de vie respectif. L'accompagnement personnalisé devient alors encore plus efficace.

Le proche aidant peut se prévaloir d'un accompagnement personnalisé pour affronter les défis du quotidien.



■ Défis/opportunités

Développer de nouveaux services, mieux répondre aux besoins changeants et à la diversité des réalités vécues par les familles aux prises avec la maladie d'Alzheimer sont des défis quotidiens pour des organisations qui dépendent de la générosité de leurs donateurs et des subventions gouvernementales. Comme le souligne la directrice de la Société Alzheimer Laval, M^{me} Lise Lalande, le fait de pouvoir compter sur les investissements de l'Appui régional a été plus que facilitant. Sans ces investissements supplémentaires, l'organisme n'aurait pas été en

mesure de développer et d'offrir ce nouveau service à domicile. Car qui dit domicile, dit frais de déplacement pour le personnel et coût plus élevé pour l'organisation. Dans le cas des consultations à domicile, il arrivait, de manière exceptionnelle, qu'un conseiller se déplace pour rencontrer une famille. Cependant, l'organisation n'avait pas le budget nécessaire pour offrir ce service à l'ensemble de sa clientèle. « Le kilométrage coûte cher... Et n'oublions pas que, pendant que l'intervenante est sur la route, elle n'est pas ici à répondre aux appels. C'est un service qu'on désirait vraiment proposer, mais qu'on ne pouvait pas se permettre », soutient la directrice.

■ Résultats visés/obtenus

Très rapidement, le service de consultation et de suivi à domicile a dépassé les objectifs établis au début du projet. Après seulement six mois, 119 consultations avaient été données (167 étant le nombre prévu pour toute l'année) et 241 suivis avaient été faits (160 étaient prévus). En favorisant l'accessibilité, en offrant un service gratuit à domicile, on intervient plus rapidement dans la trajectoire du proche aidant, qui, grâce à cela, évitera peut-être l'épuisement.

Ce service permet aussi de rejoindre des proches aidants sur le marché du travail (une clientèle plus difficile à rejoindre). La SAL a une approche d'intervention humaniste, centrée sur la personne. Le proche aidant se sent soutenu, moins seul, et cela a pour effet de renforcer sa confiance en ses capacités. L'établissement d'une stratégie adaptée à sa situation l'aide à ne pas s'épuiser. Les aidants sont très satisfaits. La directrice l'exprime en ces termes : « ... Lorsqu'on entre en contact avec quelqu'un, on ne le laisse pas tomber. [...] On n'impose pas les solutions et services, on les suggère. On offre un accompagnement efficace, chaleureux et en douceur. Je pense que nos clients sentent qu'ils sont écoutés, qu'ils peuvent obtenir de l'aide... S'ils ne sont plus capables de gérer une situation, ils nous appellent... Nous avons la halte-répît, le répît-hébergement. Ils ont plusieurs possibilités de services chez nous. »

■ Collaboration et partenaires du milieu

La Société Alzheimer Laval est bien connue dans son milieu. Elle peut se targuer d'avoir établi, au fil des ans, des liens solides avec plusieurs partenaires, notamment avec le réseau de la santé. L'organisme est très heureux qu'une entente de référencement ait été signée entre les différents partenaires concernés par la proche aide sur le territoire. Comme la

directrice l'explique, cela permet de rejoindre la dyade aidant-aidé de manière précoce : « Lorsqu'un intervenant du CISSS parle à quelqu'un qui a reçu un diagnostic d'Alzheimer, d'emblée il doit lui demander : « Est-ce que vous êtes d'accord pour que j'envoie vos coordonnées à la Société Alzheimer afin que quelqu'un de là-bas communique avec vous? » Cela fait en sorte que l'on peut offrir nos services beaucoup plus rapidement. C'est génial! » Des ententes similaires ont également été conclues avec les policiers et les pompiers.



■ Ressources humaines

- Le projet a nécessité l'embauche de deux nouvelles conseillères spécialisées qui se partagent l'horaire.
- Celles-ci sont en mesure d'offrir le service en français et en anglais, et ont été formées selon l'approche humaniste centrée sur la personne.
- Compte tenu de la diversité culturelle présente sur le territoire de Laval, il est possible d'avoir recours à d'autres membres du personnel qui maîtrisent l'espagnol, le portugais, l'italien ou encore l'arabe, qui serviront alors d'interprètes.

■ Éléments-clés du projet

- Expertise de la Société Alzheimer Laval;
- Équipe qualifiée et formée;
- Accessibilité du service (horaire, lieu, langue);
- Intervention précoce;
- Entente de référencement avec le CISSS.



Parkinson : activités qui s'adressent à la dyade aidant-aidé

Retrouver le plaisir de danser, de partager avec la personne aimée



Région :

Estrie

Organisme :

Centre d'action bénévole du Granit
(pour la Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit)
4516, rue Laval, Lac-Mégantic

Personnes-ressources :

Christine Dubé, directrice générale du CAB du Granit, et Johanne Bastien, agente de développement de la Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit.

Contexte géographique :

Le **Granit** est une municipalité régionale de comté (MRC), dans la région de l'Estrie. Son chef-lieu est Lac-Mégantic. Cette MRC comporte 20 municipalités, soit 1 ville, 2 municipalités de paroisse, 2 municipalités de canton et 15 municipalités. Le territoire de 2731 km² compte 22 452 habitants.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Parkinson - Exercices - Participation (PEP)

Contribution de l'Appui :

15 760 \$ (2014-2016)

Type de service :

soutien psychosocial

Résumé du projet :

Offre de rencontres d'information, d'échanges et de partage ainsi que des ateliers de danse-mouvement s'adressant aux aidants et aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. En première partie, des personnes-ressources accompagnent les participants dans les échanges portant sur des sujets qui les préoccupent particulièrement. La deuxième partie, consacrée à l'activité physique thérapeutique, consiste en de la danse-mouvement.

Partenaires et collaborateurs :

La Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit n'étant pas un organisme incorporé, c'est le Centre d'action bénévole (CAB) du Granit qui porte le projet et qui en assure le suivi administratif. Les autres partenaires sont le CIUSSS, la municipalité, les cliniques médicales et gériatriques, les clubs sociaux d'aînés et Parkinson en mouvement.

Coûts pour les proches aidants :

12 \$ par personne, pour la série de 8 ateliers.

Nombre d'aidants rejoints :

22 pour les deux années du projet.



■ Impacts du projet

Les proches aidants et les personnes atteintes :

- Améliorent leurs connaissances sur différents aspects de la maladie;
- Ressentent les bienfaits des ateliers sur leur santé physique et mentale;
- Sont moins isolés et ont développé un réseau d'entraide;
- Connaissent mieux les ressources pouvant leur venir en aide et y font appel.

■ Description/origine du projet

Le projet est né de l'initiative d'une proche aidante dont le conjoint est atteint de la maladie de Parkinson. Elle tentait, depuis quelque temps déjà, de convaincre le CIUSSS de mettre sur pied des ateliers qui s'adresseraient spécifiquement à cette clientèle. De fil en aiguille, c'est auprès de l'agente de développement de la Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit qu'elle a trouvé un terrain fertile pour développer son idée. Au bout de quelques séances de *brainstorming*, le projet avait pris forme et a pu être présenté à l'Appui Estrie.

L'octroi d'un financement pour deux ans a permis de proposer des rencontres d'information, d'échanges et d'activité physique, dont un des buts était de créer un réseau d'entraide pour les aidants qui s'occupent d'une personne souffrant de Parkinson, peu importe le stade de la maladie. Non seulement les ateliers ont brisé l'isolement de ces gens, mais ils ont fait accroître le sentiment de bien-être général, grâce à l'exercice physique, et mieux outillé les aidants pour affronter leur réalité et celle de leur proche. En effet, les participants ont reçu des renseignements pertinents sur l'évolution de la maladie, les symptômes moteurs et non moteurs, les aspects psychologiques, les traitements appropriés, ainsi que sur les différentes ressources existantes, tant au CIUSSS qu'ailleurs dans la MRC, la région ou la province.

Le second volet des rencontres, après une petite pause et une collation pour se redonner de l'énergie, était consacré aux ateliers de danse-mouvement adaptée à la maladie.

Non seulement les ateliers ont brisé l'isolement de ces gens, mais ils ont fait accroître le sentiment de bien-être général [...]

■ Défis/opportunités

À l'origine, le projet prévoyait des ateliers de danse et de chant. À la suite de la formation reçue par Parkinson en mouvement, organisme de Montréal se spécialisant dans le volet danse, la chargée de projet a réalisé qu'elle devait complètement revoir l'architecture du projet. En effet, pour une question de sécurité, les ateliers de danse exigeaient la présence de deux professionnels pour huit dyades. Cette contrainte avait un impact direct sur le montage financier du projet, puisque le budget initial et la subvention octroyée prévoyaient qu'une seule ressource professionnelle était requise pour un groupe de 16 personnes. Il a donc fallu faire des choix difficiles et retirer les ateliers de chant du projet.

La formation a également fait réaliser aux promoteurs du projet que l'espace prévu, au départ, ne convenait pas pour les ateliers de danse. Il a donc fallu trouver un autre lieu pour tenir les rencontres, ce qui a entraîné des dépenses supplémentaires.

Tous ces changements ont eu des incidences sur les coûts du projet. Les instigateurs ont donc dû revoir le montage financier et contribuer davantage financièrement, à même leurs autres sources de

revenus, puisqu'ils ne voulaient pas imputer ces augmentations aux participants.

Par ailleurs, l'expertise des différents partenaires et ressources professionnelles a représenté un atout important. La connaissance que la chargée de projet avait de la maladie lui servie dans le choix des thèmes à développer dans le cadre des séances d'information et d'échanges. Les deux professionnels embauchés pour offrir les ateliers de danse, une technicienne en réadaptation physique et un kinésiologue, étaient très expérimentés, ce qui a facilité les échanges avec les personnes atteintes et leurs proches. Le CIUSSS a également contribué au succès du projet en libérant différents professionnels pour assumer une partie de l'animation des rencontres d'information et d'échanges (ergothérapeute, travailleuse sociale, etc.).

Enfin, le territoire du Granit étant composé de plusieurs petites municipalités peu peuplées, il était impossible d'offrir les ateliers dans chacun des villages. Il a fallu centraliser la tenue des rencontres près de Mégantic, la ville centre. L'horaire des ateliers a été adapté aux besoins des proches aidants et des personnes atteintes. Ils se sont déroulés le vendredi, jour où de nombreux participants se rendaient à Mégantic pour y faire leur épicerie.

L'horaire des ateliers a été adapté aux besoins des proches aidants et des personnes atteintes.





■ Résultats visés/obtenus

Les instigatrices du projet se réjouissent d'avoir pu atteindre à la fois leurs objectifs quantitatifs et leurs objectifs qualitatifs (briser l'isolement, augmenter le sentiment de compétence, créer un réseau d'entraide, améliorer la qualité de vie). Ces derniers ont même été dépassés. Les instigatrices sont particulièrement heureuses d'avoir vu des liens se créer entre les participants, et même se développer au-delà des rencontres de groupe. Le climat de confiance qui s'est installé dans les groupes a favorisé le partage de vécus et des deuils que représente la perte progressive des capacités d'une personne. Les aidants et les aidés se sont encouragés mutuellement, se sont soutenus pour mieux faire face à la réalité du quotidien : « On souhaitait que des liens se tissent, et nos vœux se sont exaucés au-delà de nos attentes. Les gens voulaient aller manger ensemble au restaurant après les séances de groupe. Ils échangeaient des conseils, leurs expériences avec les médicaments et bien d'autres choses encore », explique l'agente de développement Johanne Bastien.

Les participants ont également témoigné des bénéfices qu'ils ont retirés des ateliers de

danse-mouvement. Le fait de bouger, de se permettre à nouveau de danser avec son conjoint ou sa conjointe apporte des bienfaits physiques, affectifs et moraux. L'évaluation des participants, à la suite des rencontres, a toujours été excellente. Ils ont d'ailleurs souligné à l'unanimité les effets positifs du programme sur leurs connaissances, leur santé et leur moral. Autre indice de satisfaction, aucun des participants n'a abandonné le groupe en cours de session.

De plus, les intervenants qui participaient aux rencontres d'information et qui connaissaient des participants ont dit avoir constaté des changements depuis que ceux-ci fréquentaient le groupe. Ils ont remarqué une meilleure compréhension de la maladie, de meilleures connaissances sur les symptômes et une amélioration générale de l'humeur des personnes atteintes. En outre, les aidants souffraient moins de stress.

Enfin, le recrutement des participants a été très facile, notamment grâce au référencement des géiatres de la région. Une liste d'attente s'est rapidement créée.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Plusieurs partenaires ont contribué au succès du projet. Les clubs sociaux d'aînés ont fait connaître les activités et nous ont référé des participants. La municipalité a prêté une salle à un tarif préférentiel. Le CIUSSS a dégagé des ressources humaines. Bref, tous ces acteurs ont répondu « présent »! M^{me} Johanne Bastien attribue en partie cette belle collaboration à son expérience sur le terrain : « Cela fait cinq ans que je travaille sur le territoire. Je connais bien les groupes, les acteurs de la région, ce qui aide beaucoup pour mettre en œuvre des projets! »

Le CIUSSS a été un appui majeur dans le projet, et bien que l'organisation ne soit pas en mesure de reprendre les ateliers et d'en assurer la continuité, sa collaboration a été particulièrement appréciée par les promoteurs du projet et par les participants. Au final, c'est la Croix-Rouge, arrivée sur le terrain à la suite de la tragédie de Lac-Mégantic, qui a montré son intérêt à soutenir la poursuite du projet pour deux ans. Cette dernière a eu pour mandat de proposer des activités d'art et métiers aux aînés isolés et en perte d'autonomie. Les résultats des ateliers de danse-mouvement destinés à la clientèle atteinte de la maladie de Parkinson les ont emballés. Les participants pourront donc continuer à se réunir et à bénéficier de ces ateliers. Le volet informationnel et théorique ne fera plus partie des rencontres, mais des activités de chant seront intégrées, comme il avait été souhaité au départ.

■ Ressources humaines

- Le projet a été piloté par l'agente de développement de la Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit et par une chargée de projet embauchée pour animer les rencontres. Elles se sont toutes les deux partagées la coordination du projet et l'animation des groupes.
- Deux ressources professionnelles contractuelles ont été embauchées pour le volet danse-mouvement (technicienne en réadaptation physique et kinésiologue).
- Des intervenants du CIUSSS (ergothérapeute, travailleuse sociale, etc.) ont gracieusement été prêtés pour offrir des contenus spécifiques lors des séances d'information.

■ Éléments-clés du projet

- Accès à une expertise spécialisée dans la maladie de Parkinson;
- L'apport de professionnels formés et très compétents, capables de bien évaluer les risques et de bien accompagner les participants;
- Espace et format adaptés aux besoins des aidants et des aidés (lieu adapté et accessible, horaire qui convient, offre de collations, etc.);
- Volet informationnel qui laisse beaucoup de place aux échanges entre les participants;
- Collaboration du réseau de la santé, pour le référencement et le partage d'expertise.





Maximiser les ressources pour répondre aux besoins d'une population répartie sur un immense territoire

Le défi constant d'une communauté



Région :

Côte-Nord

Organisme :

Coopérative d'aide à domicile de Minganie
1011, rue de la Digue, Havre-Saint-Pierre

Personne-ressource :

Pascal-Simon Audet, directeur général

Contexte géographique :

La **Minganie** est une municipalité régionale de comté (MRC) située dans la région de la Côte-Nord. Elle compte 6588 habitants répartis dans huit municipalités, sur un territoire d'un peu plus de 55 000 km² (en terre ferme). Plus de la moitié de sa population se trouve à Havre-Saint-Pierre (environ 3550 habitants). Les autres communautés comptent entre 86 habitants (Baie-Johan-Beetz) et 492 habitants (Longue-Pointe-de-Mingan). L'Île d'Anticosti, avec ses 277 habitants, fait également partie du territoire de la MRC, mais n'est accessible que par avion ou par bateau. De même, les réserves indiennes de Mingan et Natashquan sont comprises dans la Minganie.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Service de conseillère aux proches aidants et d'optimisation des services en Minganie

Contribution de l'Appui :

15 955 \$ (2015-2016)

Types de services :

soutien psychosocial, information, formation.

Résumé du projet :

Mise en place d'un service intégré de dépistage, de support et d'information s'adressant aux proches aidants offert en partenariat avec des organismes du milieu. Le projet vient compléter le service de répit déjà offert par la Coopérative également financé par l'Appui.

Partenaires et collaborateurs :

La Société Alzheimer de la Côte-Nord, le CISSS, les centres de femmes et autres associations communautaires.

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

46



■ Impacts du projet

- La population est davantage sensibilisée aux besoins des proches aidants.

Les proches aidants :

- Sont rejoints de manière précoce;
- Ont accès à une offre de services intégrée (information, soutien et répit, le répit étant financé par un autre projet);
- Sont moins isolés et peuvent partager avec d'autres proches aidants.

■ Description/origine du projet

Le projet de développer une offre de services intégrée en Minganie s'inscrit dans un contexte de réorganisation des services du réseau de la santé et des services sociaux, qui a obligé les acteurs du milieu à repenser le modèle de soutien aux proches aidants sur ce territoire. En effet, pendant quelques années une travailleuse sociale du CISSS a eu, entre autres mandats, celui de soutenir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Malheureusement, au gré des réorganisations du réseau, cette fonction est disparue. Les partenaires de la Minganie ont toutefois cru, notamment avec la venue de l'Appui Côte-Nord, que l'occasion était belle de réfléchir à un autre modèle qui permettrait de répondre globalement aux besoins des proches aidants. Le contexte géographique et social de la Minganie étant particulier, il fallait imaginer une manière efficiente d'offrir les services et de maximiser chaque dollar investi. Avec un grand territoire à desservir et une densité de population extrêmement faible, il n'aurait pas été optimal de multiplier les prestataires de services. L'enjeu, en Minganie, était d'obtenir un volume suffisamment important pour soutenir un service. D'où la nécessité de centraliser les services au sein d'une seule organisation et de faire des alliances stratégiques avec les partenaires pertinents.

C'est ainsi que la Coopérative d'aide à domicile de Minganie, en partenariat avec la Société Alzheimer Côte-Nord et le CISSS, a déposé un projet à l'Appui

Côte-Nord et obtenu le financement nécessaire pour offrir une gamme de services renouvelée aux aidants de son territoire. L'embauche d'une conseillère a permis de structurer un service ayant pour objectifs de repérer précocement les proches aidants, de les renseigner sur leur nouveau rôle, de leur proposer un soutien individuel, en groupe ou sous forme de mentorat, et de sensibiliser les professionnels de la santé aux besoins des proches aidants.

L'un des aspects innovants du projet est certainement le fait d'avoir misé sur l'entraide qui peut se développer entre les personnes proches aidantes qui ont vécu avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et celles pour qui il s'agit d'une nouvelle réalité. La conseillère essaie toujours d'avoir, parmi les participants d'un groupe, des aidants « séniors » qui peuvent agir comme mentors. Bien entendu, ce type d'intervention est bien balisé, afin que le mentor ne soit pas « envahi » par le besoin de soutien d'un proche aidant. Les communautés sont tissées serrées, et des personnes qui ont été touchées par la maladie s'impliquent beaucoup pour la cause. Elles souhaitent ainsi offrir leur soutien aux proches aidants qui vivent avec cette réalité.

■ Défis/opportunités

Un des plus grands défis pour une région comme la Côte-Nord est, d'une part, de réussir à desservir l'ensemble de sa population, et, d'autre part, de posséder une ressource qualifiée à qui offrir des conditions de travail intéressantes tout en maximisant



son temps. Pour la Coopérative, située à Havre-Saint-Pierre, cela implique d'avoir une conseillère qui se déplace pour aller à la rencontre des proches aidants dans les différentes communautés éloignées, comme l'illustre bien son directeur général, M. Pascal-Simon Audet : « C'est important d'offrir des services dans ces villages. Si on ne le fait pas, ces milieux de vie vont se dévitaliser, et ce sera de plus en plus difficile pour les proches et les personnes atteintes. Lorsqu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sort de son milieu, parce qu'on ne peut pas lui donner des services chez elle, elle se sent extrêmement déstabilisée. Nous, on voulait un service qui couvre l'intégralité du territoire, c'était vraiment important. Mais, pour y arriver, il fallait optimiser les ressources au maximum. »

« C'est important d'offrir des services dans ces villages. Si on ne le fait pas, ces milieux de vie vont se dévitaliser [...] »

Pour réussir à offrir l'ensemble de ces services, il fallait véritablement penser « en dehors de la boîte » et oser l'embauche d'une ressource humaine suffisamment polyvalente. Une diplômée en éducation spécialisée (DEC) a été engagée. Elle a ensuite reçu une formation de la Société Alzheimer ainsi qu'un coaching en intervention par le CISSS. Concrètement, l'emploi du temps de la conseillère est organisé de manière à ce qu'elle puisse offrir, par exemple, une rencontre de groupe de soutien dans une communauté, un suivi individualisé, au besoin, et qu'elle termine sa journée avec une visite au domicile d'une personne atteinte, afin d'offrir un peu de répit au proche aidant. L'organisation s'assure ainsi de maximiser le temps-ressources et de donner des services de qualité à la population. « Le but du projet, c'est de regrouper le maximum de services pour maximiser chaque dollar qu'on met dans les services, pour avoir le plus d'impacts possible dans la communauté. C'est vraiment la pierre angulaire du projet, parce que sinon on n'y arriverait pas. Il faut éviter de dupliquer les ressources dans la région », ajoute M. Audet.

Les distances à parcourir sont évidemment un obstacle de taille, tant sur le plan du coût des services, que sur celui de l'accessibilité. À titre d'exemple, bien qu'il n'y ait pas encore eu de demande pour des services à Port-Menier (L'Île-D'Anticosti), le directeur de la Coopérative indique qu'il serait impossible d'y aller toutes les semaines, étant donné qu'on n'y accède que par avion ou par bateau. Il faudrait envisager une approche personnalisée pour répondre aux besoins des aidants de cette communauté. Certaines années, c'est le climat qui empêche certaines communautés de profiter des services. En 2014, la route a été coupée pendant 13 jours, ce qui a obligé la Coopérative à annuler des services. La météo de l'année 2015 ayant été plus clémente, la clientèle a été privée de service seulement trois jours.

Il ne faut pas considérer que les coûts engendrés par le kilométrage, il y a aussi ceux que représente l'usure des véhicules. En guise d'illustration, le directeur de la Coopérative indique qu'en seulement une année, la conseillère a parcouru 50 000 km avec sa voiture personnelle, seulement pour la Coopérative! Cela peut affecter l'état mécanique du véhicule et causer des problèmes, en particulier si l'employée n'a plus accès à sa voiture pour le travail. Des discussions sont présentement en cours avec la MRC afin de trouver des solutions pour offrir un transport collectif.

En regard de son positionnement stratégique, la Coopérative, avec plus d'une centaine de personnes âgées en perte d'autonomie parmi sa clientèle et avec 11 préposés qui sillonnent le territoire, devient un acteur incontournable pour dépister les aidants à risque d'épuisement. La conseillère, appuyée par les intervenants du CISSS, utilise l'échelle de ZARIT pour déterminer les priorités d'intervention. Cette échelle permet de mesurer le niveau d'épuisement du proche aidant et de mieux comprendre sa situation.

Les proches aidants soutenus par la Coopérative sont principalement des femmes. La clientèle masculine semble plus difficile à rejoindre, et ce, probablement pour une multitude de raisons. Est-ce la gêne, la pudeur, la crainte ou la peur du jugement qui est à l'origine de la réticence des hommes aidants à recourir à des services de soutien? La conseillère, de concert avec les intervenants du CISSS, cherche des

stratégies pour favoriser la participation des hommes aidants. Elle songe, entre autres, à proposer des rencontres dans des lieux plus « anonymes », où les aidants seront possiblement moins réticents à venir y chercher de l'information. Les petits milieux présentent des avantages, mais également des inconvénients. La peur des « qu'en-dira-t-on » en est certainement un. M. Audet explique : « Les aidants ne veulent pas que les gens sachent qu'ils assistent à des rencontres, qu'ils vont chercher de l'information... Il y a une peur du jugement des autres, un certain tabou autour de la maladie. Il y a encore de la sensibilisation à faire. »

De leur côté, les communautés innues représentent certainement un autre défi pour la Coopérative, qui a fait des efforts pour leur présenter ses services. À ce jour, les Innus préfèrent faire strictement appel aux services existant déjà dans leurs communautés et qui sont financés par le gouvernement fédéral.

« Les aidants ne veulent pas que les gens sachent qu'ils assistent à des rencontres, qu'ils vont chercher de l'information... Il y a une peur du jugement des autres, un certain tabou autour de la maladie. Il y a encore de la sensibilisation à faire. »



Photo gracieusement fournie par l'organisme



■ Résultats visés/obtenus

Au terme de la première année, la Coopérative est heureuse d'avoir contribué à créer davantage de réseautage entre les proches aidants, d'avoir réussi à briser leur isolement : « Dans une communauté comme la nôtre, ça peut se traduire par beaucoup d'entraide. Même si les gens sont proches, même s'ils se connaissent tous, ils sont souvent réticents à en parler [de la maladie] avec les autres. Grâce à ce réseautage, on les sort de l'isolement et je crois qu'au final on aide toute la communauté », conclut fièrement Pascal-Simon Audet.

Avec la collaboration du CISSS et grâce à différents efforts de repérage, les proches aidants sont de plus en plus rejoints précocement. Bien qu'il y ait encore des réticences à faire appel aux services, la conseillère peut, en respectant leur rythme, les soutenir et les aider à prévenir l'épuisement.

Progressivement, la communauté se sensibilise aux besoins des proches aidants. L'utilisation des médias sociaux, notamment Facebook, a été une excellente stratégie pour rejoindre les aidants secondaires, les enfants des parents vieillissants et le grand bassin de la population minganoise.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Le succès d'un tel projet repose essentiellement sur des partenariats efficaces. Le CISSS collabore énormément au projet en repérant les aidants en précocité, en les dirigeant ensuite vers les services de la Coopérative, puis en travaillant de concert avec la conseillère pour rendre l'intervention auprès de la dyade aidant-aidé encore plus profitable, et en offrant du soutien clinique. Ce qui fait dire à M. Audet que « sans eux, ce genre de projet ne pourrait pas fonctionner! »

Le succès d'un tel projet repose essentiellement sur des partenariats efficaces. Le CISSS collabore énormément au projet en repérant les aidants en précocité [...]

À ceci s'ajoute la collaboration de la Société Alzheimer qui offre la formation annuelle dispensée à la conseillère et aux préposées de la coopérative. De plus, d'autres liens se sont noués avec des groupes communautaires, tels les groupes de femmes : « Cela a été une super belle porte d'entrée. On a pu rencontrer des proches aidantes et faire du dépistage. Elles sont bien réseautées et sont capables de nous transmettre beaucoup de renseignements sur leur milieu. On ne s'attendait pas à un tel résultat! »

La dynamique partenariale, bien que généralement très positive dans le milieu, peut elle aussi, à certains moments, connaître son lot de difficultés et de frustrations. La compétition entre organismes pour obtenir du financement est bien réelle, et il serait utopique de penser que ce genre de projet n'a pas aussi, à l'occasion, suscité des critiques de la part d'autres partenaires. Le directeur de la Coopérative croit beaucoup en la force du partenariat et de la concertation : « Ce que je veux laisser comme message, c'est que dans des petits milieux comme le nôtre, tu ne peux pas avoir 45 organismes qui donnent des services. Il faut qu'on se regroupe pour que ça fonctionne [...] Il faut toujours se demander quelle organisation est la mieux placée pour rendre les services au meilleur coût? »

■ Ressources humaines

- Le projet a nécessité l'embauche d'une conseillère aux proches aidants : cette éducatrice spécialisée consacre la moitié de son temps aux trois volets (information, formation, soutien psychosocial), et l'autre moitié au répit financé par l'Appui, dans le cadre d'un autre projet.
- La conseillère a bénéficié de la formation offerte par la Société Alzheimer Côte-Nord et du coaching des intervenants du CISSS. De plus, elle utilise la trousse de stimulation créée par le réseau des entreprises d'économie sociale en aide domestique.
- La conseillère assume le répit dans les situations « lourdes » tout en supervisant les autres préposées qui offrent le répit considéré comme « léger ». Ces dernières doivent toutefois remplir un journal hebdomadaire et se rapporter à chaque semaine à la conseillère.
- L'informatisation de l'organisation, notamment le fait que toutes les employées soient dotées d'une tablette informatique, rend très efficace l'échange d'information sur l'évolution de la situation de la dyade aidant-aidé à domicile. La conseillère peut même donner des consultations par Facetime, au besoin. Bref, des gains substantiels en temps et en déplacement sont ainsi réalisés.

■ Éléments-clés du projet

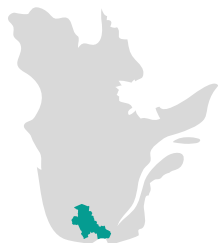
- Intégration des quatre volets de services aux proches aidants au sein d'une seule organisation;
- Partenariat solide avec le réseau de la santé et les organismes partenaires;
- Ressources humaines qualifiées, formées et polyvalentes;
- Utilisation des médias sociaux et des technologies de l'information au sein de l'organisation, et ce, pour tous les services.





Du soutien chez soi, pour des proches aidants âgés

Quand un ange gardien se déplace en automobile



Région :

Laurentides

Organisme :

Centre d'action bénévole
Solange-Beauchamp
75, rue Turgeon, Sainte-Thérèse

Personnes-ressources :

Linda Thomas, directrice générale

Contexte géographique :

Le Centre d'action bénévole (CAB) Solange-Beauchamp est situé à Thérèse-De Blainville, une municipalité régionale de comté (MRC) située dans le sud de la région des Laurentides. Elle compte 159 033 habitants et englobe sept municipalités : Blainville, Boisbriand, Bois-des-Filion, Lorraine, Rosemère, Sainte-Anne-des-Plaines et Sainte-Thérèse, représentant un territoire de 212 km².

Fiche technique du projet

Titre :

Soutien psychosocial individualisé pour les proches aidants (SPIPA)

Contribution de l'Appui :

87 178 \$ (2014-2016)

Types de services :

soutien psychosocial, formation.

Résumé du projet :

Mise sur pied de services de soutien psychosocial individualisé à domicile ou au bureau, accompagnés d'un service de répit accessoire offert par des bénévoles, si nécessaire. De l'information et des formations sont également dispensées en fonction des besoins exprimés par les proches aidants dans les rencontres de soutien.

Partenaires et collaborateurs :

Le CISSS, la Société Alzheimer des Laurentides, la Maison Aloïs Alzheimer, la Coopérative de solidarité Bon Ménage, les municipalités, les pharmaciens, les résidences pour aînés et plusieurs autres organismes communautaires.

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

515 pour les deux années du projet.

Photo gracieusement fournie par l'organisme



■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- Sont rejoints de manière précoce;
- Ont accès à une offre de services bonifiée et accessible (information, formation, soutien psychosocial à domicile);
- Voient leur niveau de stress et d'anxiété diminuer et ont une meilleure qualité de vie;
- Se sentent soutenus dans leur rôle.

■ Description/origine du projet

Le CAB Solange-Beauchamp est un organisme communautaire qui se consacre, depuis plus de 30 ans, au soutien des personnes âgées en perte d'autonomie. Grâce à ses services d'accompagnement-transport bénévole, de visites d'amitié et de popote roulante, l'organisation observe depuis longtemps la réalité des proches aidants. Elle n'a ajouté un volet de soutien aux proches aidants que récemment, au détour d'un changement de direction au sein de l'organisme et d'une reconfiguration de l'offre de services sur le territoire. À la suite de l'octroi du financement par l'Appui Laurentides, une intervenante communautaire du CAB a été libérée de ses fonctions précédentes pour se consacrer entièrement au projet. Progressivement, l'offre de services s'est mise en place dans une approche globale de soutien psychosocial individualisé.

Le service de soutien consiste à accompagner le proche aidant dans ses différentes démarches et à le diriger vers les diverses ressources et partenaires du milieu, lorsque nécessaire. Il s'agit aussi de lui offrir une écoute empathique et un suivi personnalisé, bref, de développer une relation d'aide respectant son rythme et ses besoins. L'intervention se veut flexible : elle peut se dérouler à domicile, au bureau, par téléphone, de jour et de soir. Des interventions de groupe, des ateliers thématiques ou des formations (prévention de l'épuisement, PDSB) sont également proposés, toujours en fonction des besoins exprimés par les aidants. Finalement, un

répit accessoire, dispensé par des bénévoles du CAB sous la supervision de la responsable des services aux proches aidants, est offert dans le cadre du soutien psychosocial à domicile. L'approche se veut de proximité, c'est-à-dire le plus près possible des besoins des proches aidants.

Le service de soutien consiste à accompagner le proche aidant dans ses différentes démarches et à le diriger vers les diverses ressources et partenaires du milieu [...]

■ Défis/opportunités

Développer une toute nouvelle programmation pour une nouvelle clientèle nécessite beaucoup de démarchage ainsi que de temps et d'énergie pour la faire connaître, pour promouvoir les activités qu'elle contient. Il aura fallu à l'organisation un bon six à huit mois pour mettre en place l'infrastructure qui allait supporter l'offre de services et atteindre une bonne vitesse de croisière. Les efforts de promotion ont été multiples et très diversifiés : kiosques dans les pharmacies, mini-conférences dans des résidences privées pour aînés, distribution de dépliants dans divers organismes du milieu, entrevues dans les médias communautaires, articles dans les journaux locaux



et dans les différents bulletins des municipalités, etc. L'organisme n'a pas lésiné sur les efforts et de nombreux bénévoles ont donné un coup de main à la responsable du projet.

Le fait que la clientèle soit âgée justifie une approche de proximité et explique la popularité des suivis à domicile [...]

Une des particularités de la clientèle rejointe par le CAB est qu'elle est âgée. En effet, les proches aidants sont eux-mêmes vieillissants. Soutenir des aidants de 80 ans et plus — ce qui n'est pas rare — représente un défi particulier : « Je côtoie des proches aidants âgés, parfois très âgés. C'est difficile de changer une manière de faire les choses quand ça fait 80 ans qu'on les fait ainsi. C'est un travail de longue haleine. Il faut aller au rythme des proches aidants », souligne Sylvie Desrochers, intervenante. Le fait que la clientèle soit âgée justifie une approche de proximité et explique la popularité des suivis à domicile (60 % des interventions de suivi psychosocial individualisé sont réalisées à domicile). Le transport devient souvent un enjeu pour les proches aidants âgés. L'intervenante souligne à quel point son accès aux autres services du CAB facilite son travail auprès de la clientèle. À titre d'exemple, les services d'accompagnement-transport bénévole sont régulièrement utilisés : ils permettent la participation d'aidantes qui ne conduisent pas aux activités de groupe.

Le territoire compte plusieurs organismes qui se consacrent aux aînés en perte d'autonomie. Il arrive qu'entre la travailleuse sociale du CISSS, l'intervenante du centre de jour, les préposés de la Coopérative d'aide domestique et l'intervenante du CAB, le proche aidant s'y perde un peu. M^{me} Desrochers souligne les efforts d'arrimage déployés, l'an dernier, entre les différents partenaires pour diminuer les

irritants rapportés par les proches aidants : « Par exemple, quand j'envoyais un proche aidant à la Maison Aloïs, il devait remplir de nouveau un long questionnaire d'évaluation, recommencer son histoire. C'était épuisant pour les aidants. De leur côté, les intervenants devaient communiquer entre eux, refaire le topo, échanger les informations. On trouvait que nous aussi on perdait beaucoup de temps. » Un comité auquel participent les organismes qui offrent du soutien psychosocial et le CISSS a été mis en place afin d'étudier la question. Il a créé un arbre décisionnel qui indique la marche à suivre lors de l'accueil d'un proche aidant — selon qu'il est déjà connu ou non d'un organisme — ainsi que des formulaires de référencement, de consentement et de révocation du consentement inspirés de ceux utilisés par le CISSS. La délimitation des rôles de chacun, la facilitation du parcours pour le proche aidant et le travail en équipe pour soutenir la dyade aidant-aidé seront d'ailleurs des points à l'ordre du jour du Comité proches aidants pour la prochaine année.

[...] les services d'accompagnement-transport bénévole sont régulièrement utilisés : ils permettent la participation d'aidantes qui ne conduisent pas aux activités de groupe.



■ Résultats visés/obtenus

L'intervenante responsable des aidants témoigne du succès du projet. Au terme de la première année, en considérant la période de démarrage, elle a réussi à rejoindre plus de 180 aidants et, de ce nombre, plus d'une centaine d'aidants étaient suivis régulièrement. Des évaluations réalisées périodiquement auprès de la clientèle confirment une diminution du niveau de stress et d'anxiété chez les aidants, un plus grand sentiment de compétence dans leur rôle, une grande appréciation des services et de leur accessibilité.

Les différentes formations et les groupes de soutien sont toujours très fréquentés, et les aidants en redemandent. Ils apprécient les conseils et astuces qu'on leur donne pour mieux gérer leur stress, leurs émotions et leur sentiment de culpabilité ainsi que les exercices de respiration et de méditation pour se ressourcer. Ils trouvent notamment utiles les stratégies de communication reçues pour mieux vivre au quotidien avec une personne atteinte de déficits cognitifs. Les proches aidants se sentent moins isolés et mieux soutenus, que cela soit par l'intervenante ou par des pairs avec qui ils ont tissé des liens dans les activités de groupe.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Le CAB peut être fier d'avoir établi, au fil des ans, d'excellents liens de partenariat dans son milieu. Qu'il s'agisse du CISSS, des organismes communautaires, de la Coopérative de services à domicile, de la Société Alzheimer des Laurentides, des municipalités, des pharmaciens, des résidences pour aînés, etc., nombreux sont les acteurs du milieu qui orientent les proches aidants vers le CAB Solange-Beauchamp. Au-delà du référencement, les partenaires contribuent de plusieurs manières au succès du projet. À titre d'exemple, les villes prêtent des salles pour la tenue des conférences et des groupes de soutien. Ils font également connaître les services du CAB au moyen de leurs différents outils de communication. Le CISSS, pour sa part, oriente rapidement les aînés et les proches aidants vers les services du CAB, ce qui permet aux aînés de rester plus longtemps dans la communauté. Cela nous donne également l'occasion de repérer les aidants tôt dans leur trajectoire. Les communications entre la responsable des aidants et l'adjointe clinique du service de soutien à domicile

sont régulières, ce qui assure un meilleur suivi auprès des proches aidants. Bien entendu, pour que ce travail d'équipe soit efficace, il faut que chacun connaisse bien son rôle et soit en mesure d'ajuster le tir, le cas échéant. Selon M^{me} Desrochers, cela demande, de la part de tous les partenaires, un effort continu et un souci de communiquer de façon fluide et transparente : « On travaille là-dessus. Depuis le début du projet, je me dis qu'il faut que l'on soit capable de s'arrimer et de se parler ouvertement. »

Ce travail d'arrimage progresse et donne des résultats plus qu'intéressants. Par exemple, l'intervenante du CAB peut maintenant référer quelqu'un directement vers les services des autres organisations sans devoir passer par le CISSS. Elle n'a qu'à compléter le formulaire de référencement. Les partenaires ont maintenant reconnu son expertise. Ce genre de collaboration est extrêmement profitable pour tous. Ce fonctionnement a permis à d'autres projets financés par l'Appui Laurentides de rejoindre plus rapidement et en plus grand nombre les proches aidants. Il y a un effet d'entraînement évident.



■ Parole aux proches aidants

Avant les premières recherches, j'étais dans un état de grande insécurité face à la maladie d'Alzheimer de mon mari. Je me sentais complètement seule et incapable de voir un semblant de lumière à l'horizon. Ne connaissant aucun organisme, j'ai débuté par celui qui porte le nom de la maladie.

Un soir de rencontre, une dame m'a fait l'éloge de M^{me} Sylvie Desrochers, du CAB Solange-Beauchamp. Le lendemain, j'ai communiqué avec cet ange gardien. C'est effectivement ce dont j'avais besoin, à ce moment-là.

Après quelques rencontres avec M^{me} Desrochers, j'ai senti un grand réconfort et un calme à l'intérieur de moi comme si je n'étais plus seule avec cette fâcheuse maladie.

Une plus grande confiance en moi, et je suis devenue plus sereine et moins angoissée. Je sais que je peux toujours compter sur le CAB Solange-Beauchamp. Merci à vous M^{me} Desrochers pour le bien-être que vous m'avez apporté.

— *Suzanne Forgues Juteau*

[...] Par chance, au cours de ces épreuves, de bonnes personnes ont croisé notre route. Un pharmacien de l'établissement, avec qui j'avais l'occasion de parler, a compris ma détresse et a eu la gentillesse d'inscrire sur un bout de papier « Appui Laurentides » et un numéro de téléphone. « Contactez-les, ça vaut la peine. » Ce que j'ai fait, et ce sont eux qui m'ont dirigé vers le Centre d'action bénévole Solange-Beauchamp. Quelle surprise d'obtenir un rendez-vous la semaine suivante! C'était au mois d'août 2014. Pas de liste d'attente interminable, comme au CLSC.

Je ne sais pas ce que j'aurais fait si cette ressource n'était pas venue vers moi... Car mes déboires, au CHSLD, ne faisaient que commencer. Avec Sylvie Desrochers (l'intervenante), j'ai pu nommer ma souffrance, mes déchirements intérieurs, ma peine, ma colère... Pouvoir me confier, avoir quelqu'un avec qui valider mes sentiments, avoir cet espace où ma douleur était accueillie, tout cela était inestimable. Tout en m'écoutant, Sylvie m'offrait son réconfort, me donnait des stratégies, me proposait des lectures, des pistes de solution. Je partageais avec elle mes découvertes au sujet des SPCD, de la démence, des ressources offertes. [...]

J'ai choisi d'accompagner ma mère dans sa maladie jusqu'à son départ. Elle a 98 ans. Combien de temps cela va-t-il encore durer? Je l'ignore. Dans ce processus, je me donne le droit d'être parfois en colère, révoltée, découragée, fatiguée. Je me donne le droit de pleurer, de rire, d'aimer. Contrairement à ce que bien des gens pensent, être à l'écoute de ses émotions, c'est prendre soin de soi. C'est puiser en soi la force de continuer. Avec l'aide de Sylvie, c'est ce que je réussis à faire. Elle me donne un espace et m'aide à trouver un sens... Elle me dit que j'ai de la résilience... mais c'est beaucoup grâce à elle et au soutien individuel qu'elle me donne. Merci, Sylvie!

— *Nicole Jaouich*

■ Ressources humaines

- Une responsable des services aux proches aidants : il s'agit d'une infirmière déjà à l'emploi du CAB, qui a déjà œuvré auprès des personnes âgées. Elle a été elle-même une proche aidante (pour sa mère pendant 20 ans) et possède une formation universitaire en gérontologie sociale. Elle a également suivi les cours nécessaires pour être à son tour formatrice (formation PDSB et formation *Du temps pour soi*).
- Elle est assistée par une équipe de bénévoles connaissant bien, eux aussi, la clientèle âgée. Ils ont reçu une formation donnée par la Société Alzheimer des Laurentides et une autre en relation d'aide, afin de savoir comment intervenir auprès des personnes atteintes, notamment dans le contexte du répit-bénévole.
- Des stagiaires en travail social peuvent, à l'occasion, compléter l'équipe.

■ Éléments-clés du projet

- Des ressources humaines qualifiées, ayant une bonne connaissance de la clientèle âgée et de la réalité des proches aidants;
- Un investissement en temps et en énergie pour faire connaître les services;
- Un horaire d'une grande flexibilité;
- Une approche centrée sur la personne, une écoute empathique et sans jugement;
- Une excellente connaissance des ressources qui existent sur le territoire;
- Des liens de collaboration étroite avec les partenaires des différents réseaux : santé, communautaire, associatif, municipal, privé, etc.





Un soutien de proximité pour des proches aidants plus isolés

Intervenir en milieu rural où le transport est un enjeu



Région :

Estrie

Organisme :

Société Alzheimer de l'Estrie
740, rue Galt, local 112, Sherbrooke

Personne-ressource :

Caroline Giguère, directrice générale

Contexte géographique :

Le projet couvre le territoire de la MRC de Coaticook, située dans le sud de la région de l'Estrie. Elle est composée de 12 municipalités : 2 villes, 9 municipalités et 1 canton. Le territoire est habité par 19 063 personnes et couvre 1339 km².

■ Fiche technique du projet

Titre :

*Un phare pour les aidants :
counseling individualisé – Coaticook*

Contribution de l'Appui :

20 997 \$ (2013-2015)

Type de service :

soutien psychosocial

Résumé du projet :

Offre de rencontres de suivi psychosocial individualisé, à domicile, au bureau ou par téléphone, selon les contraintes des proches aidants et leurs besoins, et ce, tout au long de leur trajectoire. Le projet s'adresse à la MRC de Coaticook. Le point de service de la Société Alzheimer de l'Estrie se trouve dans les bureaux du CIUSSS. Des rencontres à domicile peuvent avoir lieu sur tout le territoire de la MRC.

Partenaires et collaborateurs :

Le CIUSSS, le GMF et autres organismes du milieu.

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

43 pour les deux années du projet.



■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- Sont référés précocement et ont accès à un suivi personnalisé tout au long de leur trajectoire;
- Ont accès à une expertise spécialisée et qualifiée;
- Ont accès à des services dans leurs milieux de vie;
- Se sentent mieux outillés pour accompagner leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer;
- Voient leur niveau de stress et d'anxiété diminuer, leur qualité de vie augmenter et sont moins à risque de souffrir d'épuisement.

■ Description/origine du projet

Au début des années 2010, la Société Alzheimer de l'Estrie (SAE) et sa petite équipe accueillent des stagiaires en psychologie de l'Université de Sherbrooke qui, entre autres, offrent à des proches aidants un soutien de type counseling individualisé. Très intéressé par le sujet, l'un des étudiants décide alors d'approfondir l'expérience et fait porter son mémoire de maîtrise sur les effets positifs de ces interventions. Ses résultats de recherche confirment plusieurs autres études scientifiques qui soutiennent l'importance d'offrir un soutien de type psychosocial aux proches aidants pour prévenir leur épuisement et leur détresse psychologique, notamment dans le contexte de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

[...] l'importance d'offrir un soutien de type psychosocial aux proches aidants pour prévenir leur épuisement et leur détresse psychologique [...]

En 2012, fort de ces expériences et de ces résultats probants, la SAE décide de déposer un projet à l'Appui Estrie pour développer le service de soutien individualisé. Avec l'octroi du premier financement, le service est d'abord mis sur pied à Sherbrooke, puis rapidement dans la MRC de Coaticook, dans le but de rejoindre les proches aidants plus isolés. C'est donc depuis 2013 que les aidants de cette région plutôt rurale ont accès, une journée par semaine, au soutien d'une conseillère aux familles de la SAE.

Ces rencontres individuelles de soutien psychosocial, qui répondent aux besoins particulièrement urgents des proches aidants, ont aussi une série d'objectifs à plus ou moins long terme. De façon générale, le counseling individualisé proposé cherche à accompagner l'aidant dans l'amélioration de son quotidien, en accueillant son vécu et en entreprenant une démarche de résolution de problèmes et/ou d'amélioration de certaines situations.

Chaque rencontre de counseling s'adapte aux besoins de l'aidant. Elles peuvent durer entre 60 et 90 minutes, avoir lieu au bureau de la SAE, à domicile ou par téléphone, en fonction des besoins et des contraintes de l'aidant. La fréquence et le nombre de rencontres sont choisis avec l'aidant. La démarche est simple et flexible. L'aidant apprend à maîtriser divers outils de façon à les réutiliser dans sa vie de tous les jours sans l'aide d'un intervenant. Voici des exemples d'objectifs : extérioriser son vécu (ventiler), mieux comprendre la maladie chez son proche, mieux réagir à certains



comportements (questions répétitives, recherche d'objets, comportements déroutants, etc.), se relaxer et prendre de la distance, apprendre à demander de l'aide auprès des proches et des professionnels, maximiser la communication avec le proche atteint, apprendre à optimiser la coopération du proche et de la famille, prendre du temps pour soi, mieux réguler et exprimer ses émotions comme aidant, surmonter la culpabilité, planifier l'avenir, et ainsi de suite. L'ensemble de ces objectifs spécifiques permet de prévenir les ennuis de santé chez l'aidant et de maintenir sa qualité de vie.

■ Défis/opportunités

Pour la SAE, le fait d'avoir pu installer son point de service au sein des locaux du CIUSSS lui a donné la chance de consolider son partenariat avec le réseau de la santé, élément-clé pour bien soutenir la dyade aidant-aidé dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. La proximité entre les intervenants de l'équipe du soutien à domicile et la conseillère aux familles de la SAE favorise le travail de collaboration et le référencement des proches aidants. À cet égard, l'implantation d'un formulaire d'aiguillage est un excellent exemple de travail d'arrimage efficace entre Réseau de la santé et Réseau communautaire. Le formulaire en question permet d'obtenir, dès l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées, l'autorisation de transmettre à la SAE les coordonnées du proche aidant. C'est donc une intervention très proactive qui permet à la conseillère de la SAE de communiquer rapidement (dans les trois jours suivant la réception du formulaire) avec les proches aidants pour leur offrir son soutien et leur présenter les différents services de la SAE.

La proximité entre les intervenants de l'équipe du soutien à domicile et la conseillère aux familles de la SAE favorise le travail de collaboration et le référencement des proches aidants.

Le projet Phare offre également une intervention de proximité qui fait toute la différence dans un secteur rural où le transport est de moins en moins accessible pour une population vieillissante. Comme l'indique Nathalie Auger, la conseillère aux familles : « Le fait de se déplacer au domicile est très facilitant dans une région comme celle-ci. L'accès au transport est vraiment un enjeu important en milieu rural. Pour les gens à mobilité réduite, qui ont des difficultés financières importantes ou qui n'ont carrément plus de permis de conduire et pas de proches pour les aider, les rencontres à domicile sont un plus! » L'intervention téléphonique est aussi une option — ce qui minimise les frais de déplacement — dans la mesure où le proche aidant peut trouver un espace et un moment pour s'exprimer en toute liberté. L'approche se voulant très flexible, il arrive, par exemple, que la conseillère se déplace pour rencontrer des aidants pendant leur pause du midi, seul moment où ils peuvent se rendre disponible compte tenu de leur emploi du temps. Bien que l'Estrie soit une région où habitent des communautés anglophones, peu de demandes en provenance d'aidants de langue anglaise ont été reçues par la SAE. La conseillère est néanmoins en mesure de répondre à celles-ci, si nécessaire.

« Le fait de se déplacer au domicile est très facilitant dans une région comme celle-ci. L'accès au transport est vraiment un enjeu important en milieu rural. [...] »

Le plus grand défi de l'organisation consiste à gérer une demande beaucoup plus grande que les ressources disponibles. La demande justifierait que l'on puisse offrir le service deux ou trois jours par semaine au lieu d'un seul.

■ Résultats visés/obtenus

Sur le plan quantitatif, la SAE a rapidement atteint ses objectifs et a même été victime de son succès! Le service est très apprécié grâce à son caractère souple, accessible, personnalisé et de proximité. Au départ, la conseillère prévoyait accompagner les aidants sur une période variant entre 8 et 10 rencontres. Elle a toutefois rapidement révisé son approche pour répondre aux besoins des aidants. En effet, l'accompagnement commençant de plus en plus tôt dans la trajectoire, elle dure plus longtemps, et les suivis peuvent parfois s'étendre sur plus d'un an, se poursuivant même après l'hébergement de la personne aidée. La conseillère souligne l'importance de ce suivi, d'autant plus qu'au moment de l'hébergement, l'équipe du soutien à domicile se retire du dossier : « Quand il y a une relocalisation de l'aidé, l'intervenant du soutien à domicile ferme le dossier. Le proche aidant trouve cette période très difficile. Il vit beaucoup d'émotions et l'intervenant qui lui offrait du soutien à domicile n'est plus là pour lui », fait valoir Nathalie Auger, conseillère aux familles.

M^{me} Auger constate aussi des effets positifs sur le plan qualitatif, comme une réduction du stress chez les aidants, un plus grand sentiment de compétence, une diminution du risque d'épuisement et une amélioration générale de la qualité de vie avec l'aidé. La conseillère guide les aidants dans la recherche de stratégies personnalisées correspondant à leurs besoins spécifiques et

d'outils pour mieux comprendre la réalité de leur proche. Cet accompagnement leur permet de modifier leur relation avec leur proche, en l'agrémentant de moments de plaisir, et de mieux échanger avec la personne atteinte, en pratiquant la diversion et la communication centrée sur la personne. Les aidants apprennent à maximiser la participation de la personne atteinte pour la gestion de la médication ou d'autres tâches de la vie domestique et quotidienne. Enfin, la conseillère les aide à diminuer leur niveau de fatigue. Ils en viennent à reconnaître leurs propres signes d'épuisement et à trouver des moyens concrets de se ressourcer (se planifier des vacances, mettre en place des stratégies de prévention, se réserver du temps pour soi, déléguer certaines tâches, mobiliser les membres de la famille pour des sorties amusantes, etc.).

Enfin, et au-delà du soutien apporté aux proches aidants, le projet Phare a eu un impact significatif sur la demande pour les autres services de la SAE : « Dans le processus des rencontres, on est parfois rendu à mobiliser la famille, lorsqu'on a identifié un objectif avec l'aidant de déléguer certaines tâches à la famille. Une rencontre familiale est alors prévue. Parfois, on rencontre un des proches aidants mais on se rencontre que d'autres membres de la famille sont vulnérables. Ils ne veulent pas nécessairement un suivi régulier de type Phare mais ils ont des besoins plus ponctuels... », conclut Nathalie Auger.



■ Collaboration et partenaires du milieu

Le partenariat avec le CIUSSS est un élément-clé du succès de ce projet. L'organisme héberge la conseillère aux familles au sein de son établissement. En outre, le mécanisme de référencement des proches aidants vers la SAE est bien huilé et donne d'excellents résultats. Les rôles sont bien délimités et la collaboration est complémentaire. L'équipe du soutien à domicile et l'infirmière pivot du GMF du territoire utilisent le formulaire d'aiguillage pour référer les proches aidants vers la SAE.

La conseillère aux familles, à travers le suivi du proche aidant, devient la voix de celui-ci auprès des intervenants du réseau de la santé, et comme elle déclare avec justesse : « Les intervenants ont besoin de savoir ce qui est vécu par le proche aidant, parce que si le proche aidant tombe, la personne atteinte perd de l'autonomie de manière draconienne. Il n'y a plus l'aidant pour compenser les pertes. »

« Les intervenants ont besoin de savoir ce qui est vécu par le proche aidant, parce que si le proche aidant tombe, la personne atteinte perd de l'autonomie de manière draconienne. Il n'y a plus l'aidant pour compenser les pertes. »

Enfin, la conseillère participe aux rencontres de concertation de son territoire et réfère les proches aidants vers les services et ressources communautaires du territoire.

■ Ressources humaines

- Le projet n'a pas nécessité d'embauche supplémentaire. La conseillère aux familles, une technicienne en travail social à l'emploi de la SAE depuis plusieurs années, était déjà présente sur le territoire et bien connue des partenaires.

■ Éléments-clés du projet

- Collaboration étroite avec les intervenants du réseau de la santé;
- Expertise sur la maladie et les stratégies d'accompagnement des personnes atteintes;
- Intervenante formée et expérimentée;
- Approche souple, flexible s'adaptant aux besoins des proches aidants;
- Crédibilité de l'organisation;
- Service accessible dans la communauté (les proches aidants n'ont pas à se déplacer ou très peu).



Une journée de répit-stimulation par semaine

Nouvelle offre de services dans la Baie-des-Chaleurs

**Région :**

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Organisme :

Société Alzheimer
Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (SAGÎM)
114, avenue Louisbourg, Bonaventure

Personne-ressource :

Bernard Babin, directeur général

Contexte géographique :

Le mandat régional de la *Société Alzheimer* se réalise à travers ses huit points de service, répartis sur tout le territoire de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. Le présent projet est offert dans deux points de service précis situés dans la Baie-des-Chaleurs, soit : Bonaventure et Maria. Le point de service de Bonaventure couvre 9 municipalités représentant environ 10 600 habitants. Le point de service de Maria couvre, quant à lui, 7 municipalités pour une population totale d'environ 15 400 personnes.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Centre de répit de jour dans la Baie-des-Chaleurs

Contribution de l'Appui :

58 826 \$ (2014-2016)

Type de service :

répit (groupe)

Résumé du projet :

Le projet permet d'offrir, une journée par semaine et dans deux municipalités (Bonaventure et Maria), des activités de stimulation aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ce qui donne, du même coup, une journée de répit aux proches aidants. Les activités de stimulation, qui se déroulent dans un milieu accueillant, sont variées et adaptées aux capacités des personnes atteintes. Des mesures d'accompagnement-transport bénévole sont prises pour libérer davantage l'aidant et lui procurer un véritable répit.

Partenaires et collaborateurs :

Deux Centres d'action bénévole (CAB), l'organisme Source Alimentaire Bonavignon et le CISSS.

Coûts pour les proches aidants :

10 \$ par semaine, ce qui comprend le repas du midi, les collations et le transport.

Nombre d'aidants rejoints :

36 pour les deux années du projet.

Photo gracieusement fournie par l'organisme





■ Impacts du projet

- Les proches aidants, bénéficiant d'une journée de répit de six heures par semaine, peuvent se ressourcer et prévenir l'épuisement.
- Les personnes atteintes profitent d'activités de stimulation leur permettant de passer un moment de qualité et de conserver leurs acquis.
- Les proches aidants et les personnes atteintes ont accès à une expertise spécialisée et qualifiée.
- La qualité de la relation aidant-aidé s'en trouve améliorée.

■ Description/origine du projet

Le projet est né d'un rêve, celui de M^{me} Alphéda Leblanc, intervenante infirmière à la SAGÎM depuis de nombreuses années. En effet, celle-ci rêvait depuis longtemps d'organiser des activités de jour spécialement adaptées aux personnes atteintes et qui, dans un même élan, donneraient un peu de répit aux proches aidants. Dans la foulée de la venue de l'Appui Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, la SAGÎM a voulu concrétiser ce rêve. M^{me} Leblanc a pu s'inspirer des activités de jour mises sur pied par la SA de la Capitale-Nationale avant que le projet voit le jour, grâce au financement de l'Appui.

La SAGÎM a choisi d'offrir ce tout nouveau service dans deux de ses huit points de service, soient Maria et de Bonaventure, deux municipalités situées dans la Baie-des-Chaleurs. Le nouveau programme a été intitulé *Activités de jour « Le réconfort »* pour montrer que son objectif est autant le réconfort des personnes atteintes que de procurer un moment de répit « ressourçant » aux proches aidants.

Les activités de stimulation offertes sont variées et adaptées aux capacités des personnes atteintes : art, bricolage, jeux de mémoire, aide à la préparation du repas du midi, aide à l'entretien et à la vaisselle, participation à un groupe de soutien pour personnes atteintes, horticulture, etc.

L'horaire d'une journée, en semaine, est de 9 h à 15 h. Des frais de 10 \$ sont demandés pour couvrir une partie des frais de repas et de transport.

Un partenariat a été établi avec les deux Centres d'action bénévole des territoires concernés pour offrir l'accompagnement-transport bénévole aux personnes atteintes. Ainsi, le proche aidant n'a pas à organiser le déplacement de l'aidé.

Enfin, les activités s'adressent aux personnes atteintes qui sont encore capables de faire des activités de la vie quotidienne avec supervision. Les groupes se composent de cinq à huit participants.

■ Défis/opportunités

En termes de recrutement, le directeur de la SAGÎM souligne qu'il a été plus facile de trouver des proches aidants pour le point de service de Maria. Les aidants et les aidés étaient déjà connus de la SAGÎM, et ceux-ci ont rapidement voulu profiter de cette nouvelle offre de services. Cela n'a pas été aussi facile au second point de service : « Pour le secteur de Bonaventure, il a fallu faire des activités de promotion. On sentait que les familles étaient plus réticentes. Nous les avons alors invitées à venir assister aux activités et, chaque fois qu'elles le faisaient, elles décidaient d'inscrire la personne atteinte », raconte le directeur général, M. Bernard Babin.

« C'est une journée pour eux, les aidants! Ils ne sont pas inquiets pour leur proche, ils savent qu'il est entre bonnes mains. »

■ Résultats visés/obtenus

Le projet étant une première expérience pour la SAGÎM, il était difficile d'évaluer avec exactitude qu'elle serait la réponse des aidants. L'organisme a tout de même réussi, assez rapidement, à remplir les groupes et à offrir un répit à un certain nombre d'aidants. À titre d'exemple, 15 personnes atteintes ont participé aux activités de jour en 2014-2015, et 21 en 2015-2016.

Sur le plan qualitatif, même s'il s'agit d'une seule journée de répit par semaine pour les aidants qui en bénéficient, elle est fort précieuse et améliore leur qualité de vie. Ils peuvent se ressourcer, avoir du temps pour eux, sortir de leur routine. « Ça leur fait vraiment plaisir de pouvoir profiter d'une journée complète. Ils nous disent qu'ils peuvent faire quelque chose de spécial pour eux, comme aller à des rendez-vous ou faire des courses... Le fait que la journée soit complète est facilitant pour les aidants », explique M. Babin, directeur général.

Les activités de stimulation auprès des personnes atteintes ont aussi un effet positif sur la qualité de la relation aidant-aidé. M^{me} Alphéda Leblanc précise que « non seulement les aidants apprécient que leur proche ait eu accès à une journée complète d'activités stimulantes et réconfortantes, mais également de le retrouver souriant, détendu, plus calme, voire un brin fatigué après une belle journée bien remplie. » Le climat à la maison est donc souvent plus calme, le soir venu, et la personne aidée passe de meilleures nuits. Comme outil d'intervention, les animatrices utilisent un journal de bord. Elles y colligent les activités auxquelles la personne atteinte a pris part et y indiquent son humeur du jour. Les proches aidants aiment beaucoup le suivi qu'ils reçoivent ainsi. De plus, les activités qui sont réalisées pendant la journée peuvent être poursuivies à la maison. Les aidants découvrent parfois de nouvelles idées d'activités que leur proche est encore en mesure de faire et dont ils ne soupçonnaient la possibilité. Les bénéfices directs et indirects pour la dyade aidant-aidé sont vraiment nombreux.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Les partenaires principaux sont les deux Centres d'action bénévole, qui assurent le transport des personnes atteintes, et le CISSS, qui réfèrent des proches aidants vers la SAGÎM. Le partenariat avec les deux CAB de la Baie-des-Chaleurs est particulièrement apprécié par les proches aidants qui ne sont pas motorisés ou, qui, s'ils le sont, n'aiment pas conduire l'hiver ou quand il ne fait pas beau. Le fait d'aller chercher les personnes atteintes à domicile ajoute à l'aspect « répit » du projet. Une préoccupation de moins pour le proche aidant!

À Maria, on peut aussi compter sur la collaboration de l'organisme Source Alimentaire Bonavignon à qui la SAGÎM loue un espace pour accueillir les personnes atteintes et réaliser les activités. L'espace est accessible et doté d'une cuisine pour préparer les repas.



Photo gracieusement fournie par l'organisme



■ Ressources humaines

- Deux intervenantes responsables, une à chaque point de service, accompagnées d'une animatrice qui partage son temps entre les deux secteurs. Pour les deux points de service, les deux intervenantes responsables étaient déjà des employées de la SA.
- Les intervenantes ont différents profils. L'une est infirmière bachelière comptant plus de 30 ans d'expérience, tandis que l'autre possède un baccalauréat en psychoéducation.
- Les intervenantes ont toutes deux reçu la formation de la SA sur l'approche centrée sur la personne.
- Une personne a été embauchée pour travailler comme animatrice deux journées par semaine.
- L'animatrice possède un diplôme d'études collégiales en loisirs, une attestation en gérontologie et plusieurs années d'expérience dans le réseau de la santé.

■ Éléments-clés des projets

- Savoir-être des intervenantes : accueil chaleureux, écoute, patience;
- Savoir-faire des intervenantes : bonne connaissance de la maladie et des stratégies d'intervention auprès des personnes atteintes;
- Personnel qualifié et formé, avec expérience auprès des proches aidants;
- Bonne collaboration des partenaires;
- Transport offert aux personnes atteintes;
- Répît d'une journée (permet aux proches aidants d'avoir assez de temps libre pour s'adonner à une activité ressourçante).



Répit-stimulation de groupe : pour se reposer ou avoir du plaisir avec son proche

Des services accrus de répit dans la région



Région :

Montérégie

Organisme :

Société Alzheimer de Granby et région
356, rue Principale, Granby

Personne-ressource :

Julie Desgranges, directrice générale

Contexte géographique :

La Société Alzheimer de Granby et région couvre les territoires correspondant à la MRC d'Acton (15 381 habitants sur 583 km²), à la MRC de Brome-Missisquoi (55 621 habitants sur 1686 km²), et à la MRC de La Haute-Yamaska (88 650 habitants sur 650 km²).

Fiche technique du projet

Titre :

Répit et stimuli

Contribution de l'Appui :

470 046 \$ (2013-2016)

Type de service :

répit (groupe)

Résumé du projet :

Intensification de l'offre de répit-stimulation sur les trois territoires couverts par la Société Alzheimer de Granby et région. Activités de stimulation organisées pour des groupes de personnes atteintes, ce qui permet aux aidants d'avoir une journée de répit. Des ateliers de stimulation qui s'adressent spécifiquement à la dyade aidant-aidé sont également mis sur pied, afin de sensibiliser les aidants aux bienfaits de la stimulation et de faire vivre à la dyade aidant-aidé des moments de plaisir à deux.

Partenaires et collaborateurs :

Le CIUSSS Estrie-CHUS (cliniques de la mémoire, travailleurs sociaux), les organismes communautaires, le Cégep de Granby (stagiaire en éducation spécialisée) et l'Université du Québec à Trois-Rivières (projet de recherche)

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

471 pour les trois années du projet.





■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- Ont acc  s    une journ  e de r  pit;
- Appr  cient que leur aid   soit stimul   et passe un moment de qualit  ;
- Participent    des activit  s de stimulation et apprennent    poursuivre ces activit  s une fois de retour au domicile;
- Font une activit   plaisante avec l'aid  , ce qui am  liore leur relation avec lui.

■ Description/origine du projet

La Soci  t   Alzheimer (SA) de Granby et r  gion avait d  j   un programme de r  pit-stimulation de groupe. Cependant, elle ne l'offrait qu'   temps partiel   , faute de ressources financi  res suffisantes. Les services   taient limit  s    deux jours    Granby et    un jour    Cowansville. Acton Vale n'en recevait aucun. La demande   tait, bien   videmment, beaucoup plus forte que l'offre, et la SA a d     tablir de longues listes d'attente pour tous ses territoires. Toutefois,    partir d'avril 2013,    la suite de l'octroi du financement du ROMAN/Appui Montr  gie, la SA   tend son offre de service de r  pit-stimulation. Il se donne maintenant six jours par semaine    Granby, deux jours    Cowansville et un jour    Acton Vale.

Une coordonnatrice et une dizaine d'animatrices form  es organisent les activit  s de r  pit-stimulation. Elles accueillent les participants dans un local convivial, chaleureux et non institutionnel. Toutes les activit  s, adapt  es aux capacit  s des participants, visent    les stimuler, que ce soit le yoga, le tai-chi, la cuisine, la peinture sur toile, la zooth  rapie, les mouvements en gymnase ou le chant choral.

Les groupes, g  n  ralement compos  s d'une dizaine de personnes atteintes, participent aux activit  s de 10 h    15 h. Les proches aidants peuvent ainsi profiter d'un moment de r  pit. Ils ont ainsi la libert   de vaquer    leurs occupations personnelles chaque semaine.

La SA a voulu int  grer    sa programmation un   l  ment novateur, des ateliers de stimulation r  alis  s

avec la dyade aidant-aid  . Cette id  e a germ      la suite d'une exp  rience-pilote fructueuse avec la chercheuse M^{me} H  l  ne Carbonneau, de l'Universit   du Qu  bec    Trois-Rivi  res. Cette derni  re a mis sur pied un programme de rehaussement de la qualit   de vie qui mise, entre autres, sur l'importance d'avoir des moments de plaisir partag  s entre aidant et aid  . Sur les trois territoires de la SA, les aidants sont invit  s    participer    une s  rie de 10 ateliers, intitul  s *   la d  couverte de vos stimuli* en compagnie de leur aid  ,    raison d'un par semaine. Les activit  s sont aussi bien sportives, que culturelles, culinaires ou r  cr  atives. Elles permettent aux personnes atteintes et    leurs aidants de d  couvrir de nouveaux loisirs, de vivre de nouvelles exp  riences, de demeurer actifs et d'entretenir une bonne relation aidant-aid  .

■ D  fis/opportunit  s

Au d  part, la SA ayant   t   moins pr  sente sur le territoire d'Acton Vale, il a fallu consacrer un peu plus d'efforts pour recruter des participants. La SA a d   investir plus d'  nergie et de temps pour faire conna  tre le service et remplir le groupe. Soulignons que les partenaires du territoire, les organismes communautaires et le r  seau de la sant   ont   t   tr  s aidants en envoyant de la client  le    la SA.

Les services ont d     tre modifi  s    quelques reprises pour mieux r  pondre aux besoins des proches aidants. Le nombre d'inscriptions, moindre que pr  vu dans cette MRC, a permis l'ajout de places dans une autre. Par exemple, la SA avait organis   des activit  s de r  pit-stimulation le samedi pour rejoindre une

clientèle en début de maladie, mais a dû réviser son offre compte tenu du peu de demandes : « La réalité, c'est qu'en début de maladie les gens sont encore très actifs la fin de semaine... Donc, on n'avait pas assez de demandes », fait valoir M^{me} Julie Desgranges, directrice générale.

Autre initiative visant à mieux répondre aux besoins des aidants : d'autres points de service ont été créés sur le territoire de Brome-Missisquoi. En effet, la région étant très grande, la SA s'est rendu compte que les aidants des pôles éloignés ne venaient pas chercher les services offerts à Cowansville. Il a donc été décidé d'ouvrir deux points de service, un à Bedford et un à Sutton. Il a également fallu adapter les services pour répondre aux besoins d'une clientèle anglophone. Des recherches ont donc été faites pour trouver du matériel en langue anglaise devant servir à l'animation des activités destinées aux personnes atteintes.



■ Résultats visés/obtenus

Bien entendu, le fait de pouvoir rejoindre un plus grand nombre d'aidants est certainement un des résultats le plus significatifs de ce projet. L'intensification de l'offre a notamment permis de diminuer la liste d'attente et d'offrir beaucoup plus de répit aux aidants des différents territoires. À titre d'exemple, c'est plus d'une quarantaine de familles à Granby et près de 30 à Cowansville qui ont maintenant accès au service. La formule de groupe est intéressante parce qu'elle donne du répit à plusieurs aidants en même temps, contrairement au répit à domicile, beaucoup plus coûteux.

Les activités de répit-stimulation ont un effet bénéfique tant pour la personne atteinte que pour l'aidant. Ce dernier sait que son aidé passera une journée stimulante, bien remplie et qu'il sera accompagné par un personnel qualifié, formé pour intervenir efficacement auprès des personnes atteintes. Comme le souligne la coordonnatrice du service, Manon Marquis : « Les aidants voient

une amélioration dans l'humeur de la personne atteinte, et ça les rassure beaucoup... Ils voient que la personne va avoir du plaisir. Ils partent l'esprit tranquille et profitent davantage de leur répit. »

Enfin, les ateliers qui s'adressent à la dyade aidant-aidé ont aussi un effet significatif sur la qualité de la relation entre l'aidant et l'aidé et sur leur quotidien. En effet, on remarque que le fait de participer aux activités sensibilise le proche aidant au fait que la personne atteinte est encore capable de réaliser des tâches, qu'on peut lui proposer des activités qui l'aident à conserver ses acquis. Comme l'indique la directrice générale : « Lorsqu'on fait voir au proche aidant que la personne atteinte a encore des capacités, veut, veut pas, le quotidien s'améliore à la maison. Ça leur donne des idées pour continuer à stimuler leur proche à la maison. Ça les aide à prendre conscience des petits moments de bonheur qu'ils peuvent encore avoir. »



Photo gracieusement fournie par l'organisme

■ Collaboration et partenaires du milieu

Les partenaires du CIUSSS Estrie-CHUS, cliniques de la m  moire, travailleurs sociaux, tous envoient r  guli  rement des proches aidants    la SA. Depuis quatre ans, une belle collaboration dans le continuum de services s'est d  velopp  e entre les organismes communautaires sur le territoire de Brome-Missisquoi, et ce, gr  ce    un projet mis sur pied avec le C  gep de Trois-Rivi  res. Tous les organismes travaillent de concert dans une perspective de rehaussement de la qualit   de vie des a  n  s et de leurs aidants. On tente d'instaurer un cadre de r  f  rence qui fait en sorte que peu importe    quelle porte l'aidant frappe, il sera accueilli avec la m  me approche et la m  me vision. Le c  gep est   galement partenaire par son programme de technique en   ducation sp  cialis  e. Cette ann  e, la SA accueille notamment des classes de plus de 70 stagiaires qui participent aux activit  s de stimulation destin  es aux personnes atteintes.

■ Parole aux proches aidants

« Mom expressed on her own, after returning home, how she felt so good; she had a good time, and was very pleased with the program. I noticed she was very upbeat and happy. I am sure this program will benefit her a lot, as she is used to spend so much of her time alone, and needs stimulation so desperately. I wish I lived closer, but cannot be there enough for her. »

Traduction libre :

« Ma m  re a exprim   d'elle-m  me comment elle se sentait bien au retour    la maison. Elle a pass   du bon temps et elle   tait tr  s satisfaite du programme! J'ai remarqu   qu'elle   tait optimiste et heureuse. Je suis certaine que ce programme sera b  n  fique pour elle, car elle passe beaucoup de temps seule et a d  esp  r  ment besoin de stimulation. Je souhaiterais vivre plus pr  s de chez elle, malheureusement je ne peux   tre suffisamment l   pour elle. »

– *T  moignage d'une proche aidante*



« Ils peuvent participer aux activités, ici, avec nos intervenantes sociales, ils peuvent simplement aller dormir ou faire des courses. Ils sont libres de faire ce qu'ils veulent, parce que le répit est à l'extérieur, la personne atteinte sort de chez elle... »



■ Ressources humaines

- Le projet a nécessité l'embauche d'une dizaine d'animatrices pour couvrir l'ensemble des trois territoires. La SA a privilégié la création de postes à temps plein, mais il y a tout de même quelques postes à temps partiel.
- L'ensemble des animatrices avaient ou ont reçu la formation PDSB, ainsi qu'une formation sur la maladie d'Alzheimer et sur les comportements déroutants. Plusieurs formations spécifiques sont par ailleurs dispensées aux accompagnateurs-répit.
- La directrice générale souligne également l'importance du savoir-être pour un accompagnateur. Il s'agit même d'un prérequis pour ces services.
- Une coordonnatrice travaille à temps plein pour assurer le suivi du service et superviser les animatrices.
- Le profil des employés est varié : diplômés en éducation spécialisée, infirmières retraitées et techniciens en loisirs.

■ Éléments-clés du projet

- Personnel compétent et formé;
- Savoir-être des animateurs, sourire et sens de l'humour, passion et bonne capacité d'adaptation;
- Offre de services flexible, qui peut s'adapter aux besoins des aidants;
- Bonne collaboration entre les partenaires.



Rejoindre les aidants à faible revenu et ceux issus de diverses communautés culturelles

Une offre de répit flexible et plus accessible



Région :

Montréal

Organisme :

Évasion, centre de jour alternatif
5701, boul. Décarie, Montréal

Personne-ressource :

Ramona Mincic, directrice générale

Contexte géographique :

Situé dans l'arrondissement Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce, le Centre Évasion n'a pas de restriction territoriale et offre ses services à l'ensemble de la population montréalaise (il lui arrive même de desservir des clients de la Rive-Sud), ce qui représente en tout près de 2 millions d'habitants. De ce fait, le territoire couvert est d'environ 498 km².

■ Fiche technique des projets

Titres :

1. *Consolidation de l'offre de répit à domicile et facilitation de l'accès pour les proches aidants à faible revenu et/ou issus de communautés culturelles*
2. *Développement de 40 places de répit supplémentaires au centre de jour*

Contribution de l'Appui :

Répit à domicile : 187 473 \$ (2014-2016))

Répit au centre de jour : 99 063 \$ (2015-2016)

Type de service :

répit (individuel et groupe)

Résumé des projets :

Répit à domicile (individuel) :

Offre de 60 heures de répit-stimulation supplémentaires, dont 40 heures subventionnées, pour rejoindre davantage, mais pas exclusivement, les aidants à faible revenu et ceux issus des communautés culturelles.

Répit au centre de jour (groupe) :

Offre de 40 places de répit-stimulation, dont 20 subventionnées, aux aidants à faible revenu qui souhaitent bénéficier du répit proposé par le centre de jour.

Partenaires et collaborateurs :

La Société Alzheimer de Montréal, le CIUSSS, NOVA Montréal, Y des femmes de Montréal, Tel Écoute-Tel-Aînés, l'Association québécoise pour les parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale (AQPAMM), SARPAD, l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA), le Centre d'appui aux communautés immigrantes (CACI), Hay Doun Montréal, YMCA du Parc, Musée des beaux-arts de Montréal, Danse Carpe Diem : Emmanuel Jouthe.

Coûts pour les proches aidants :

Répit à domicile :

tarif subventionné variant de 10 \$/h à 20 \$/h pour les proches aidants à faible revenu, gratuité possible pour les familles à très faible revenu; tarif courant : 25 \$/heure.

Répit au centre de jour :

tarif subventionné de 20 \$ par jour; tarif courant de 8 \$/h.

Nombre d'aidants rejoints :

80 pour le répit à domicile (2014-2016) et 88 pour le centre de jour (2015-2016).



■ Impacts des projets

- Augmentation des places de répit, en centre de jour ou à domicile.
- Accès à des plages horaires étendues, répondant aux besoins des proches aidants sur le marché du travail.
- Les proches aidants à faible revenu ont accès à du répit, à un coût abordable.
- Les personnes atteintes bénéficient d'un répit-stimulation de qualité offrant des activités variées.

■ Description/origine des projets

Fondé en 2004 dans l'arrondissement Côte-des-Neiges–Notre-Dame-de-Grâce de Montréal, le centre Évasion est une entreprise d'économie sociale à but non lucratif, dont la mission est de faciliter le maintien à domicile des aînés, notamment en offrant aux proches aidants du répit à domicile ou en centre de jour. Son statut d'entreprise d'économie sociale, dans un créneau qui n'est pas celui de l'entretien ménager, lui a posé au fil du temps un certain nombre de défis sur le plan financier. Pour maintenir les services, l'organisme a dû progressivement hausser ses tarifs. Malheureusement, ceux-ci sont devenus, pour plusieurs proches aidants à faible et même à moyen revenu, inaccessibles (à titre d'exemple, le service de répit-stimulation à domicile coûte 25 \$/h). C'est dans cet esprit que deux projets ont été présentés et soutenus par l'Appui Montréal, l'un pour créer des places supplémentaires au centre de jour et offrir un tarif modulé en fonction des revenus, et l'autre pour consolider le répit à domicile, et ce, dans la perspective d'une plus grande accessibilité.

Afin d'éviter une liste d'attente pour les places subventionnées, une politique de rotation hebdomadaire des places subventionnées disponibles a été élaborée. Cette politique permet à un plus grand nombre de proches aidants de bénéficier des services.

Répit à domicile : Augmentation de l'offre de service de répit-stimulation à domicile par l'accroissement des heures (prévision de 60 heures de plus par semaine), et plus grande accessibilité pour les proches aidants à faible revenu (40 heures subventionnées par semaine).





Les blocs de répit (deux ou quatre heures) s'adressent à tous les aidants demeurant sur l'île de Montréal, sept jours sur sept, de 8 h à 21 h. Le service se déroule en français ou en anglais, ainsi que dans d'autres langues, selon la disponibilité des intervenantes multilingues.

Répit au centre de jour : Ajout de 40 places de répit supplémentaires, dont 20 sont subventionnées. Le centre de jour peut accueillir quotidiennement 20 personnes, et ce, du lundi au samedi. Au début du projet, le centre était ouvert cinq jours par semaine, dont deux attiraient peu d'inscriptions. Le programme d'activités se déroulait entre 10 h et 15 h. Progressivement, en fonction de la demande des aidants et grâce aux ressources supplémentaires apportées par l'Appui Montréal, le centre de jour a étendu ses plages horaires de 8 h à 17 h. Il a également ajouté une journée supplémentaire, le samedi, notamment pour répondre aux besoins des aidants travailleurs. Les places subventionnées sont réservées à la clientèle à faible revenu. Le centre Évasion accueille une clientèle multiethnique et les intervenants du centre de jour peuvent s'exprimer en plusieurs langues. Les activités de stimulation sont très diversifiées (activités de stimulation physique et cognitive, activités culturelles, artistiques, etc.). Le repas du midi et les collations sont gratuits. Le service de transport, proposé au coût de 20 \$ pour l'aller-retour, s'adresse aux personnes demeurant dans les territoires à proximité du centre.

Le service se déroule en français ou en anglais, ainsi que dans d'autres langues, selon la disponibilité des intervenantes multilingues.

Compte tenu de l'approche flexible souhaitée par le centre Évasion, les inscriptions aux activités du centre de jour se font chaque semaine, et l'organisme peut accepter des inscriptions à 24 heures d'avis.

■ Défis/opportunités

Le plus grand défi aura certainement été de gérer la croissance rapide de l'organisme. En effet, la bonification de l'offre de service a eu des impacts majeurs sur la structure organisationnelle de cette entreprise d'économie sociale, qui ne possédait, depuis sa fondation, qu'une petite équipe de quatre ou cinq employés. Il a donc fallu procéder à de nombreuses embauches de personnel, puis revoir de fond en comble plusieurs volets de l'organisation, qu'il s'agisse des communications et de la promotion, de la facturation ou encore de la coordination des services. Pour réaliser ce travail colossal, la directrice générale, M^{me} Ramona Mincic, a pu compter sur l'aide d'Emploi-Québec et d'une consultante en ressources humaines qui l'a accompagnée dans la révision de tous les outils de gestion des employés (contrats de travail, manuel des employés, politiques internes, processus d'évaluation, politiques salariales, assurances collectives, etc.). De plus, en passant de 45 à 125 familles à desservir en quelques mois, la facturation, qui s'effectuait auparavant à la main, a dû être informatisée pour plus d'efficacité.

L'autre principal défi a été de se faire connaître sur un territoire beaucoup plus vaste, notamment dans l'Est de l'île de Montréal. Il a fallu investir temps et ressources dans la production de matériel promotionnel et utiliser différentes stratégies de communication. Plusieurs médias ont été ciblés, comme les journaux locaux et les médias écrits des différentes communautés culturelles de Montréal. Des conférences, activités de réseautage, et présentations des services lors de salons ou événements grand public ont aussi été réalisées.



■ Résultats visés/obtenus

À tous points de vue, l'organisation a largement atteint ses objectifs, tant qualitatifs que quantitatifs. Très rapidement, les places subventionnées du centre de jour ont trouvé preneur. L'organisation avait une longue liste de proches aidants en attente d'une place et il n'a suffi que d'une semaine pour toutes les combler.

Répît à domicile : Les résultats sont tout aussi significatifs. Au terme de la première année du projet, l'organisation avait réalisé 54 évaluations de demandes de répît à domicile. Quelque 34 nouveaux proches aidants utilisaient le service, à raison de plusieurs plages horaires par semaine, pour un total de 3584 heures de répît réalisées pour l'année. Les demandes peuvent fluctuer d'une semaine à l'autre. Le nombre d'heures de service de répît à domicile varie entre 60 et 112 chaque semaine. Toujours dans un souci de grande flexibilité, l'organisation a également été en mesure d'offrir des services ponctuels et/ou d'urgence (156 heures pour l'année de référence). Pour l'année de référence, 187,5 heures de répît de soir ont été comptées et 632,5 heures de fin de semaine. Enfin, l'organisation offre toujours 40 heures de répît subventionnées par semaine, destinée aux proches aidants à faible revenu. Elle a été en mesure d'accorder des plages horaires gratuites aux proches aidants à très faible revenu (202 heures de répît gratuites au cours de l'année de référence).

Répît au centre de jour : En moyenne, le projet a permis d'offrir de 200 à 300 heures de répît supplémentaires par semaine à une trentaine de nouveaux proches aidants. Au 30 juin 2015, le centre de jour desservait hebdomadairement 52 clients et leurs familles, totalisant 119 inscriptions

par semaine. Le nombre d'inscriptions est toujours croissant. À titre d'exemple, entre la première et la deuxième année du projet, elles ont augmenté de 26 %. En ce qui a trait aux places subventionnées, l'organisation maintient un ratio de 20 places par semaine à 20 \$/jour. Elle est également en mesure d'offrir des places gratuites, à raison d'une à deux par semaine, pour des proches aidants à très faible revenu. Le centre a également adopté une formule de demi-journée pour une clientèle qui ne peut pas suivre un programme complet de cinq heures par jour, et ce, bien évidemment, à coût moindre (six places par semaine).

Les proches aidants peuvent utiliser les deux services de façon complémentaire, que ce soit dans la même journée ou non.

Les proches aidants qui bénéficient des services de répît du centre Évasion voient leurs inquiétudes se résorber progressivement, ce qui diminue le stress inhérent à la prise en charge d'un aidé. Concilier vie familiale et vie professionnelle est déjà un défi en soi, alors y ajouter des soucis financiers peut rapidement engendrer anxiété et dépression. Les places subventionnées offertes par le projet permettent de soulager le fardeau financier des proches aidants et les aident à faire face à leurs nombreuses responsabilités. La flexibilité de ce service est extrêmement appréciée. Les proches aidants prennent une pause de leur routine quotidienne, ils font le plein d'énergie et peuvent se ressourcer. Qu'il s'agisse du répît à domicile ou au centre de jour, les aidants peuvent vaquer à leurs occupations, l'esprit tranquille, sachant que leur aidé est entre les mains de professionnels qualifiés et attentifs.



■ Collaboration et partenaires du milieu

Le centre Évasion, qui croit en la concertation, travaille avec plusieurs partenaires sur le terrain. Depuis l'arrivée de l'Appui Montréal, de nombreuses activités de réseautage ont été mises de l'avant pour permettre aux différentes organisations qui œuvrent auprès des proches aidants de se rencontrer, de mieux se connaître et de collaborer plus étroitement. Au fil du temps, l'organisation a établi des partenariats plus formels avec des organismes tels que : Société Alzheimer de Montréal, Y des femmes de Montréal, Tel Écoute–Tel-Aînés, Association québécoise pour les parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale (AQPAMM), NOVA Montréal, Centre d'appui aux communautés immigrantes (CACI), Hay Doun (service aux familles arméniennes) et Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA), SARPAD. Toutes ces organisations considèrent le centre Évasion comme la référence principale pour les services de répit aux proches aidants.

Plusieurs de ces partenariats ont également permis de créer une complémentarité des services, de partager des ressources et de l'expertise (formation des intervenants du centre Évasion par la Société Alzheimer de Montréal, par exemple), et même d'organiser des événements faisant la promotion des différents services destinés aux proches aidants.

D'autres collaborations ont également été fructueuses : le YMCA du Parc, avec son programme de yoga sur chaise s'adressant aux participants du centre de jour, et le Musée des beaux-arts de Montréal, dont les visites mensuelles étaient suivies par des interventions d'éducateurs du musée au centre de jour. Évasion collabore également avec la troupe de danse Danse Carpe Diem : Emmanuel Jouthe, qui offre des activités de danse contemporaine aux participants du centre de jour.

■ Parole aux proches aidants

« Merci mille fois de nous accompagner depuis les deux dernières années, de m'avoir permis d'avoir un peu de répit et de repos. J'espère un jour pouvoir contribuer à votre merveilleuse mission d'une façon quelconque, afin que centre Évasion continue à aider des centaines, des milliers d'autres familles. »

— Jacques, proche aidant

« Merci pour tout! L'aide d'Évasion, c'est un gros soulagement pour moi. Merci encore pour ce si bon service que vous donnez à ma mère. »

— Nicole S., proche aidante

« J'ai les larmes aux yeux tellement ma joie est grande. Merci pour le super service que vous offrez à maman, pour votre grande capacité de compréhension et d'adaptation à l'égard des besoins de vos patients et de leur famille. Je ne croyais jamais que ce serait possible! MERCI! MERCI! MERCI! »

— Nicole B., proche aidante



■ Ressources humaines

- Le projet a nécessité une vaste réorganisation de la structure organisationnelle, notamment sur le plan de la gestion des ressources humaines. De nombreuses embauches ont été effectuées, faisant progressivement passer l'équipe de 4 ou 5 personnes à un peu plus de 20.
- Le projet requiert une équipe composée d'une coordonnatrice des programmes et services, d'une agente de sensibilisation et d'une douzaine d'intervenantes.
- Les profils des intervenantes sont variés (animatrice en loisirs, technicienne en éducation spécialisée ou préposée aux bénéficiaires).
- Un récréologue a également été embauché pour agir à titre de coordonnateur des intervenantes et responsable de la supervision clinique.
- Un effort est fait pour que, le plus souvent possible, ce soit le même accompagnateur qui s'occupe d'une dyade aidant-aidé, afin de créer un lien rassurant et une certaine continuité dans les activités.
- Un nouveau poste d'agente de sensibilisation-contact avec les familles et avec les communautés culturelles a été créé pour assurer la promotion des services et le réseautage avec les organismes sur le terrain qui sont en rapport avec les familles issues de l'immigration.
- Tous les intervenants embauchés pour le projet ont bénéficié de différentes formations : *Mieux comprendre la maladie Alzheimer*, *Loi 90 sur l'administration des médicaments*, *Principes des déplacements sécuritaires des bénéficiaires* (PDSB), *Réanimation cardiorespiratoire* (RCR), formation en collaboration avec ACCÉSSS sur les aînés des communautés ethnoculturelles, formation sur l'approche de soins axés sur la personne, etc.
- Compte tenu de la multiethnicité de la clientèle, une attention particulière est accordée à la diversité linguistique au sein de l'équipe. Tous les intervenants parlent au moins trois langues, et l'organisme s'est doté d'une banque de personnel sur appel pour répondre à des besoins plus pointus, mais moins fréquents (pour accompagner, par exemple, une personne qui ne parle que le mandarin).

■ Éléments-clés des projets

- Approche flexible et personnalisée;
- Service de haute qualité, donné par des intervenants qualifiés et fiables;
- Horaire flexible et inscriptions à la semaine;
- Service de transport disponible;
- Variété des activités offertes;
- Territoire élargi desservi;
- Concertation et collaboration avec les partenaires.



Du r  pit    48 heures d'avis : un d  fi relev   au Lac-Saint-Jean!

R  pit de jour, de soir et de fin de semaine



R  gion :

Saguenay-Lac-Saint-Jean

Organisme :

Soci  t   Alzheimer de la Sagamie
1657, av. du Pont Nord, Alma

Personnes-ressources :

Jos  e Pearson, directrice g  n  rale, et
Guylaine Th  riault, directrice au d  veloppement

Contexte g  ographique :

Le territoire de la MRC Lac-Saint-Jean Est couvre une superficie de 2700 km² et compte 52 500 habitants. La ville d'Alma, qui en fait partie, compte pour plus de la moiti   de ce total (31 000 habitants) et est ici consid  r  e comme un « milieu urbain ». Les treize autres municipalit  s se r  partissent dans les cat  gories allant de 5000 habitants    moins de 1000.

Fiche technique du projet

Titre :

*R  pit   quipe volante
Lac-Saint-Jean Est*

Contribution de l'Appui :

129 462 \$ (2013-2016)

Type de service :

r  pit (individuel)

R  sum   du projet :

Offre de r  pit-stimulation    domicile aux aidants et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, que ce soit de jour, de soir ou de fin de semaine, et ce,    48 heures de pr  avis.

Partenaires et collaborateurs :

Les partenaires du r  seau de la sant   (CIUSSS, pharmacie, clinique m  dicale), les organismes communautaires, les centres d'action b  n  voles (CAB).

Co  ts pour les proches aidants :

4 \$/h. Dans certains cas exceptionnels, les services sont gratuits.

Nombre d'aidants rejoints :

72 pour les trois ann  es du projet.



Photo gracieusement fournie par l'organisme

■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- Ont accès à du répit de dernière minute pour faire face aux imprévus;
- Peuvent plus aisément conserver une vie sociale active et continuer à faire des sorties ponctuelles;
- Se sentent moins stressés, moins isolés et moins frustrés.

Les personnes atteintes :

- Bénéficient d'activités de stimulation de qualité, adaptées à leurs besoins;
- Peuvent rester à leur domicile plus longtemps.

■ Description/origine du projet

C'est M^{me} Guylaine Thériault, directrice au développement à la Société Alzheimer (SA) de la Sagamie, qui a eu l'idée de mettre en place une équipe de « gardiens volants ». Sa longue expérience auprès des personnes atteintes et de leurs proches lui disait qu'il y avait encore beaucoup à faire pour répondre aux besoins des familles. Il fallait trouver des formules novatrices de répit et les tester par un projet-pilote. « J'ai choisi ce nom, parce que les proches aidants veulent un répit flexible, un dépannage de dernière minute dispensé par des personnes formées, donc capables d'entrer en communication avec quelqu'un qui souffre de troubles cognitifs. Tout cela afin que le proche aidant puisse partir sans s'inquiéter. »

Existant exclusivement sur le territoire de Lac-Saint-Jean Est, le service consiste à offrir aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, des plages de répit à domicile d'un minimum de trois heures et d'un maximum de six heures consécutives. Le répit n'a pas à être régulier ni organisé longtemps d'avance. Il est possible d'en bénéficier le jour, le soir et les fins de semaine, et ce, à 48 heures d'avis (et même moins dans certains cas). L'objectif principal étant d'assister le proche aidant aux prises avec un imprévu, qu'il s'agisse d'une urgence, d'un rendez-vous ou d'une sortie sociale ponctuelle, aucune question n'est posée sur le motif de la demande. Le nombre

de fois qu'un aidant peut faire appel au service dans une année n'est pas limité non plus. Par contre, si l'intervenant responsable détecte que le proche aidant a recours régulièrement au service, il l'orientera vers d'autres mesures de répit, mieux adaptées à ses besoins.

Existant exclusivement sur le territoire de Lac-Saint-Jean Est, le service consiste à offrir aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, des plages de répit à domicile d'un minimum de trois heures et d'un maximum de six heures consécutives.

Sur le plan logistique, une ligne téléphonique réservée à un intervenant de garde a été mise en place afin que ce dernier puisse répondre presque en tout temps. Lors d'un appel, l'intervenant remplit une fiche de référence (information sur le proche aidant et l'aidé, évaluation de la situation et des besoins), puis il désignera un accompagnateur disponible. Si le proche aidant est déjà utilisateur du service de l'équipe



volante, on essaiera, le plus possible, d'envoyer le même accompagnateur à chaque visite. Cette manière de faire est rassurante, tant pour l'aidant que pour l'aidé. L'intervenant responsable transmettra la fiche de référence à l'accompagnateur, afin que celui-ci prenne connaissance des particularités de la situation vécue par la dyade aidant-aidé. À la suite de la visite, l'accompagnateur rédigera lui aussi un rapport. Ses observations viendront enrichir la fiche de référence et seront utilisées pour les accompagnements subséquents.

Les accompagnateurs sont formés (PDSB, RCR, maladie d'Alzheimer et comportements déroutants). Ils offrent des activités de stimulation adaptées aux intérêts et aux capacités des personnes atteintes : jeux de cartes, casse-têtes, jeu de poche, atelier de bricolage, activité de cuisine, écoute de musique, marche, conversation, etc.

■ Défis/opportunités

Le plus grand défi a été celui de faire connaître le service et d'encourager la demande. Comme il s'agissait d'une toute nouvelle formule de répit, il a fallu l'expliquer, puis créer un lien de confiance avec la clientèle et une habitude d'utilisation. La première année en a été une d'essais et erreurs, d'apprentissage et de démarrage. Au cours des premiers mois, l'offre était supérieure à la demande. « On avait 16 personnes formées, mais le téléphone ne sonnait pas! explique Guylaine Thériault. Au terme

de la première année, on a remis beaucoup d'argent à l'Appui... On refusait d'envisager l'abandon du projet. » Croyant fermement à ce service, l'organisme a été proactif et a adopté diverses stratégies de promotion et de publicité mettant à contribution postes de radio et de télévision, journaux, partenaires, pharmacies, cliniques, intervenants du CIUSSS, organismes communautaires. « On est allés voir tout le monde! On a fait un blitz auprès de nos conseillères, afin qu'elles recueillent des témoignages de gens qui avaient utilisé le service et qui en étaient très satisfaits. Ça nous a vraiment beaucoup aidés », affirme M^{me} Thériault. La SA a également fait beaucoup de promotion au sein de sa propre clientèle. Deux ans plus tard, la demande dépasse largement l'offre et la réputation du service n'est plus à faire.

La Société Alzheimer de la Sagamie a dû également adapter son service aux horaires des proches aidants. Au départ, l'organisme croyait que la demande pour ce service serait davantage pour des plages horaires de soir et de fin de semaine. En conséquence, elle prévoyait embaucher des étudiants. Or c'est le répit de jour qui s'est révélé le plus populaire, particulièrement les mercredi, jeudi et vendredi. Il a donc fallu réorienter le recrutement des ressources humaines et cibler des retraités à la recherche d'un revenu d'appoint plutôt que des étudiants. « Il faut être très à l'écoute des besoins... Si on veut que le service soit vraiment apprécié par les proches aidants, il faut qu'il évolue, qu'il s'adapte », constate M^{me} Thériault.

**« Il faut être très à l'écoute des besoins...
Si on veut que le service soit vraiment apprécié
par les proches aidants, il faut qu'il évolue, qu'il
s'adapte », constate M^{me} Thériault.**

■ Résultats visés/obtenus

Sur le plan quantitatif, la Société Alzheimer n'a plus à faire la démonstration du succès de son service. Si les 24 heures par semaine disponibles et financées par au début du projet, n'ont pas toutes été utilisées au terme de la première année, il en a été bien autrement dès la deuxième année. En effet, quand le service a commencé à être davantage connu, le bouche-à-oreille aidant, la demande a rapidement excédé l'offre. La SA a donc fait des demandes à l'Appui pour augmenter son offre de service, passant de 24 heures par semaine à 30 heures, puis à heures subventionnées par l'Appui. Comme l'indique M^{me} Thériault : « On déborde encore... Le surplus, c'est la Société qui l'absorbe, parce qu'on ne veut pas interrompre le service, et on ne veut surtout pas dire à des gens "Désolé, on n'a plus de place." On a travaillé trois ans à monter ce projet, alors il n'est pas question de l'arrêter! »

C'est ainsi que la SA réussit maintenant à offrir 75 heures de répit par semaine à une vingtaine de proches aidants en moyenne. Le nombre de proches aidants rejoints varie, ainsi que la fréquence d'utilisation du service. Certains y ont recours deux fois par mois, d'autres, une fois par mois. D'autres encore le font de manière encore plus ponctuelle.

Le fait que 80 à 90 % des aidants qui font appel au service pour une première fois deviennent des utilisateurs fidèles témoigne du niveau élevé de satisfaction de la part de la clientèle. Les aidants apprécient la flexibilité du service et sont agréablement surpris des effets bénéfiques

qu'apporte une stimulation régulière. « [...] le proche aidant ne sait plus comment s'y prendre, parce qu'il est fatigué, parce qu'il a trop de tâches à accomplir... Lorsqu'on lui dit que nous avons réussi à faire une soupe aux légumes avec son proche, il est très étonné. C'est ce que fait la stimulation », explique la directrice du développement.

Le service est d'autant plus apprécié qu'il permet de préserver une certaine qualité de vie, de diminuer le stress et de retarder l'hébergement de la personne atteinte. M^{me} Thériault se souvient du témoignage d'un proche aidant qui a eu recours à leur service, pour un soir seulement. Au bout du compte, l'accompagnement s'est étendu sur deux ans. « L'homme disait : "Ma femme aime beaucoup cette personne-là [l'accompagnateur], et moi, je me sens vraiment en confiance. Je pars avec l'esprit tranquille. Serait-il possible qu'elle vienne tous les mois?" Quand elle est entrée en CHSLD, sa maladie était extrêmement avancée, et elle est décédée huit mois plus tard... Son conjoint ne voulait absolument pas avoir recours à l'hébergement et nous avons respecté ça. Il faut y aller avec le cœur aussi... Nous avons permis à ce proche aidant de poursuivre ses engagements, de conserver sa qualité de vie. »

Enfin, le service facilite également la participation de certains aidants aux autres activités de la SA. À titre d'exemple, le répit de l'équipe volante sert parfois de répit accessoire pour permettre à une proche aidante d'assister à une rencontre d'un groupe de soutien de la SA.

Le service est d'autant plus apprécié qu'il permet de préserver une certaine qualité de vie, de diminuer le stress et de retarder l'hébergement de la personne atteinte.



■ Collaboration et partenaires du milieu

La SA a pu compter sur ses partenaires du réseau de la santé et du réseau communautaire pour faire connaître le service et encourager la demande.

Les intervenants des différents organismes se sont rapidement rendu compte que ce nouveau service complétait bien les autres mesures de répit existantes. Il représente également une solution de rechange pour les proches aidants en cas d'arrêt ou de diminution de plusieurs services en période estivale.

Les mécanismes de référencement entre le réseau de la santé et la SA étant maintenant beaucoup mieux implantés, la SA peut agir précocement auprès des proches aidants et leur faire connaître les différents services qui existent pour les soutenir tout au long de leur parcours, y compris l'offre de répit de l'équipe volante.

Les Centres d'action bénévole (CAB) se sont révélés des partenaires importants, notamment grâce à leur offre d'accompagnement-transport bénévole. Certains aidants isolés ou non motorisés ont pu participer aux activités de la SA grâce au service de transport assuré par les CAB de la région. Cela contribue aussi à briser l'isolement des aidants et à améliorer leur qualité de vie.

■ Ressources humaines

- Un intervenant responsable travaille à temps plein pour recevoir les demandes, remplir les fiches de référencement et transmettre la demande à l'accompagnateur disponible.
- L'équipe de « gardiens volants » se compose de 8 à 10 accompagnateurs, tous formés et qualifiés pour offrir une présence de grande qualité et des activités de stimulation adaptées aux besoins et aux capacités des personnes atteintes.
- Afin de développer un lien rassurant, un seul accompagnateur est affecté à une dyade aidant-aidé, lorsque cela est possible.
- La SA donne une formation de 21 heures aux membres de l'équipe, qui peuvent également se prévaloir de mises à niveau toutes les cinq semaines.
- Le recrutement d'accompagnateurs masculins pour la clientèle masculine représente un défi. Dans le but de les attirer davantage, des activités de stimulation traditionnellement aimées par les hommes, comme que le bricolage et les travaux manuels, seront envisagées.

■ Éléments-clés du projet

- Approche personnalisée et centrée sur la personne;
- Création d'un lien de confiance avec le proche aidant;
- Approche flexible et bonne capacité d'adaptation aux besoins;
- Travail d'équipe au sein de la SA et de tous les services;
- Des qualités de cœur chez les accompagnateurs;
- Formation des intervenants en continu;
- Excellente collaboration avec le CIUSSS et les intervenants des organismes du milieu;
- Bonnes stratégies de promotion.

Une banque d'heures de répit qui s'adapte aux besoins des proches aidants

Un programme offert par huit coopératives



Région :

Chaudière-Appalaches

Organisme :

Coopérative de services à domicile de la région Thetford (il s'agit de l'une des huit coopératives participants au programme)
17, rue Notre-Dame Ouest, Thetford Mines

Personne-ressource :

Véronique Gosselin, directrice générale

Contexte géographique :

Le territoire desservi par la *Coopérative de services à domicile* est la MRC des Appalaches, qui compte 42 829 habitants, répartis sur 1912 km². La ville principale est Thetford Mines. On désigne souvent les municipalités locales constituant la MRC par l'expression « région de Thetford ».

Fiche technique du projet

Titre :

Un répit pour moi

Contribution de l'Appui :

60 205 \$ (2013-2016)

Type de service :

répit (individuel)

Résumé du projet :

Offre d'une banque de 48 heures de répit, par année, aux proches aidants d'aînés. Elle peut être utilisée de manière souple et adaptée selon leurs besoins.

Partenaires et collaborateurs :

Les coopératives de services à domicile, le CISSS, la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches.

Coûts pour les proches aidants :

3 \$/heure, maximum de 15 \$/jour

Nombre d'aidants rejoints :

150 pour les trois années du projet.





■ Impacts du projet

- Les proches aidants ont accès à du répit souple et adapté à leurs besoins, complémentaire aux autres mesures de répit disponibles sur le territoire.

■ Description/origine du projet

La région de Chaudière-Appalaches est bien concertée depuis de nombreuses années autour des services pour répondre aux besoins des proches aidants. Lorsque l'Appui est arrivé sur le terrain et que le premier appel de projets a été lancé, les coopératives de services à domicile s'étaient déjà consultées et avaient imaginé un projet commun pour offrir davantage de répit aux aidants du territoire. Après analyse, l'Appui régional a invité les coopératives à revoir le projet, afin qu'il tienne davantage compte des priorités régionales établies par les partenaires réunis au sein de l'Appui. C'est ainsi que le projet *Un répit pour moi* a pris forme dès 2012 et qu'il s'est progressivement implanté sur tout le territoire.

[...] il s'agit, pour chaque coopérative de la région, d'offrir une banque de 48 heures de répit que le proche aidant peut utiliser à sa guise, au cours de l'année.

Concrètement, il s'agit, pour chaque coopérative de la région (huit participent au programme), d'offrir une banque de 48 heures de répit que le proche aidant peut utiliser à sa guise, au cours de l'année. La formule se veut extrêmement souple et adaptée aux besoins de chaque proche aidant. Une évaluation de ceux-ci est préalablement faite par un intervenant du CISSS (ou d'un organisme communautaire qualifié), qui achemine ensuite la demande de service à la coopérative. Le proche aidant peut bénéficier d'un

répit à des heures atypiques ou d'un répit-stimulation. Il peut choisir le moment et la fréquence qui lui convient le mieux (bloc de trois heures minimum). Le service se veut accessible (3 \$/heure jusqu'à un maximum de 15 \$ par jour) et peut venir compléter le répit offert par d'autres programmes.

■ Défis/opportunités

Le projet *Un répit pour moi* est un bel exemple de concertation pour améliorer les services offerts à la population en général, et aux proches aidants en particulier. Chaque partenaire ayant un rôle différent à jouer et sa propre logique organisationnelle, il a fallu une bonne dose de flexibilité de la part de tous les acteurs impliqués pour réussir à mettre en œuvre le projet et le rendre le plus efficient possible. Comme il s'agissait d'une nouvelle mesure de répit qui s'ajoutait à des mesures déjà existantes, cela a pris un certain temps avant que l'ensemble des intervenants se familiarise avec cette nouvelle offre de services, qu'ils l'intègrent à leur panier de services et qu'ils pensent à la présenter aux aidants.

Par la suite, une fois que le service a été bien connu et que les aidants ont commencé à en faire la demande auprès des intervenants, il y a eu d'autres modifications à apporter, afin de réduire le plus possible le temps d'attente entre le moment où l'aidant faisait la demande, et le moment où il recevait le service. Des rencontres de travail entre les différents partenaires ont permis de rectifier progressivement le tir. Les différentes trajectoires que pourraient prendre les demandes de service, selon qu'elles provenaient du CISSS ou des différents organismes communautaires, ont été étudiées; des outils communs ont été mis sur pied. Le travail de concertation a permis d'harmoniser les pratiques, afin de diminuer au maximum les irritants pour le proche aidant.



Coopérative
de Services à Domicile
Région Thetford

Le projet, bien que représentant une infime partie des activités de la coopérative, a tout de même eu des impacts sur la gestion quotidienne de celle-ci. Le principal défi était de bien suivre l'utilisation de la banque d'heures pour chaque proche aidant. Des outils administratifs de comptabilisation ont donc été créés pour assurer le suivi de ces heures, souvent prises de façon ponctuelle.

Un autre défi important est celui d'assurer autant que possible la présence du même accompagnateur auprès d'un aidé afin de rassurer ce dernier. Cette pratique, importante pour le succès du répit, n'est évidemment possible que si l'accompagnateur est libre au moment choisi par le proche aidant.



Un autre défi important est celui d'assurer autant que possible la présence du même accompagnateur auprès d'un aidé afin de rassurer ce dernier.

L'Appui pour les proches aidants d'aînés Chaudière-Appalaches (l'Appui CA) a été un partenaire important dans la poursuite de tous ces défis. Depuis qu'il a entrepris, en 2013, une démarche de réflexion sur le répit dans la région, l'Appui CA a proposé diverses solutions pour contrer les effets négatifs de l'implantation du *Répit pour moi*. En 2015, cette démarche a conduit les partenaires de la région de Chaudière-Appalaches à créer un comité régional sur le répit. En 2016, un projet-pilote visant l'harmonisation des différentes formules de répit est expérimenté dans le territoire de Thetford. En cas de succès, il servira de modèle, en 2017, pour l'ensemble des partenaires de la région impliqué en répit.

■ Résultats visés/obtenus

Une fois la période de démarrage et de rodage passée, le projet a rapidement atteint sa vitesse de croisière. À l'heure actuelle, la demande est plus forte que l'offre. En effet, la coopérative doit cesser de prendre de nouvelles demandes au moins deux mois avant la fin de son année financière, l'enveloppe financière allouée par l'Appui CA étant épuisée.

La flexibilité du service est une qualité importante pour les aidants, comme le souligne la directrice de la coopérative, M^{me} Véronique Gosselin : « Le fait que le répit soit souple, qu'il ne soit pas encadré par des critères trop rigides et que le proche aidant

puisse s'en servir comme il le souhaite est vraiment très apprécié. »

La complémentarité avec les autres services du territoire est également soulignée : « Je ne crois pas que ça soit le simple fait d'avoir *Un répit pour moi*, qui va faire qu'un proche aidant va être moins épuisé. Ce ne serait pas réaliste de dire ça. Je pense que c'est l'ensemble des mesures et des services mis sur pied par toutes les organisations qui peut avoir cet effet-là. Grâce à eux, l'aidé demeurera peut-être plus longtemps à domicile », ajoute M^{me} Gosselin.



■ Collaboration et partenaires du milieu

Tel que mentionné plus haut, la participation de quatre partenaires stratégiques (l'Appui CA, les coopératives, le CISSS et la Société Alzheimer régionale) a représenté un défi important, mais également une opportunité. Le projet a certainement présenté un degré élevé de complexité, notamment en ce qui concerne sa gestion (arrimage avec les autres programmes de répit, intégration d'une nouvelle offre de services par les différents intervenants,

trajectoire des demandes de services, adaptation de la reddition de comptes à la réalité des coopératives, évaluation de la qualité des services). Il en a résulté une hausse du niveau de partenariat, la mise en place de mécanismes de gestion et la création d'outils communs. Cette collaboration a également débouché sur l'harmonisation de certaines pratiques, sur la sensibilisation des intervenants à l'importance d'offrir des services correspondant aux besoins des proches aidants plutôt qu'aux critères des programmes. Tout cela a réduit les irritants ressentis sur le terrain, tant par les aidants que par les intervenants.

■ Ressources humaines

- L'équivalent d'un poste à temps plein de préposé en aide à domicile est nécessaire pour répondre aux demandes du projet.
- Une cohorte de préposées a été spécifiquement formée par la Société Alzheimer régionale afin de pouvoir offrir un accompagnement adéquat des personnes atteintes de déficits cognitifs.
- Plus récemment, une trousse de stimulation (développée par le CISSS et deux coopératives de soutien à domicile de la région de Lanaudière) a été intégrée au matériel que les préposées peuvent employer dans leur accompagnement des personnes atteintes de déficits cognitifs. Celles-ci ont reçu la formation nécessaire pour l'utiliser et adaptent leur accompagnement-stimulation en fonction des caractéristiques et des goûts de la personne atteinte.

■ Éléments-clés du projet

- Excellent partenariat avec les organismes du milieu;
- Véritable collaboration avec la famille et le proche aidant;
- Offre de service souple et adaptée, qui répond vraiment au besoin exprimé par le proche aidant;
- Personnel qualifié et bien formé.

Du répit-stimulation à domicile pour rehausser l'estime de soi des personnes atteintes

Une façon pour elles de continuer à contribuer à la vie familiale



Région :

Laval

Organisme :

Société Alzheimer Laval (SAL)
2525, boul. René-Laennec, Laval

Personne-ressource :

Lise Lalande, directrice

Contexte géographique :

La [Société Alzheimer Laval](#) dessert l'ensemble de la population de cette ville comptant 425 225 personnes, répartie sur une île de 426 km².

Fiche technique du projet

Titre :

Répit-stimulation à domicile avec accompagnement dans certaines activités domestiques

Contribution de l'Appui :

77 740 \$ (2013-2015)

Type de service :

répit (individuel)

Résumé du projet :

Service de répit à domicile avec accompagnement de la personne atteinte dans certaines activités domestiques, adaptées à ses capacités. Il est offert en français et en anglais, ainsi que dans d'autres langues, lorsque c'est possible. Formule de blocs de quatre ou de huit heures, minimum de quatre heures à l'intérieur d'une même semaine et maximum de huit heures par deux semaines.

Partenaires et collaborateurs :

Le CISSS

Coûts pour les proches aidants :

3 \$/heure, et un maximum de 15 \$/jour

Nombre d'aidants rejoints :

47 pour les deux années du projet.



Photo gracieusement fournie par l'organisme



■ Impacts du projet

- Diversification et augmentation de l'offre de services pour les aidants.
- Diminution du fardeau des aidants, plus grande estime de soi de la personne atteinte.

■ Description/origine du projet :

La Société Alzheimer Laval existe depuis plus de 20 ans. Depuis 2007, tous les services externes, les bureaux administratifs et la résidence sont réunis sous un même toit. Cette maison a été construite spécifiquement pour répondre aux besoins des personnes et des familles.

Les activités vont de la préparation du repas du soir aux menus travaux d'entretien, en passant par le lavage et même quelques courses à l'extérieur.

Afin de maximiser les bienfaits du répit pour le proche aidant, la SAL a mis sur pied une alternative au « répit-gardiennage » qui consiste à surveiller l'aidé pendant l'absence du proche aidant. Il s'agit donc ici d'un service de répit-stimulation à domicile qui ajoute une dimension qualitative au service, puisque la personne atteinte effectue certaines activités domestiques adaptées à ses capacités, avec l'aide d'un accompagnateur. Indirectement donc, la tâche du proche aidant s'en trouve allégée. Les activités vont de la préparation du repas du soir aux menus travaux d'entretien, en passant par le lavage et même quelques courses à l'extérieur.

Les familles qui doivent composer avec la maladie d'Alzheimer requièrent un accompagnement personnalisé, car leurs réalités ne sont pas les mêmes. Ce fait représente un défi de taille pour une

organisation qui souhaite bien connaître les besoins de sa clientèle, afin de mieux y répondre. L'organisme, dont les 45 employés offrent une panoplie de services, constate depuis quelques années des changements dans la réalité des familles. Par exemple, le fait que certaines personnes reçoivent un diagnostic de plus en plus jeunes, même à l'aube de la cinquantaine, ce qui signifie que les proches aidants sont encore actifs et doivent continuer à travailler pour remplir leurs obligations financières. Pour les uns, la conciliation de leurs différents rôles (travailleur, aidant, conjoint) devient source de beaucoup de stress, pour les autres, le sentiment de devenir un fardeau pour leur conjoint et leur famille apporte son lot d'émotions négatives.

Comme le relate M^{me} Lise Lalande, la directrice de l'organisme : « Je songe en particulier à deux messieurs qui me disaient qu'ils trouvaient cela extrêmement difficile d'être des fardeaux pour leur famille. L'un d'eux déclarait : "Ah que je n'aime donc pas ça! C'est ma femme qui travaille, c'est elle qui subvient aux besoins de la famille, qui fait le ménage... Moi, je veux bien l'aider, mais j'ai de la misère." Leur estime d'eux-mêmes en prend un méchant coup. [...] En pensant à ces deux messieurs, je me suis demandé ce qu'on pourrait faire pour les aider à se sentir encore des membres importants de leur famille? »

Ce service de répit-stimulation avec accompagnement de la personne atteinte favorise donc la relation aidant-aidé. Il améliore la qualité de vie du proche aidant en diminuant son fardeau. En outre, grâce à lui, la personne atteinte, qui accomplit certaines tâches domestiques, a le sentiment de participer à la vie familiale (renforcement de l'estime de soi).

■ Défis/opportunités

Bien que le service réponde clairement aux besoins d'une catégorie de la clientèle, l'organisation a tout de même dû relever certains défis afin de pouvoir l'offrir, notamment sur le plan de la gestion des ressources humaines.

En effet, peu de temps après avoir mis le service en place, la directrice a constaté que les familles

préfèrent majoritairement utiliser le service en après-midi. Il a fallu réorganiser les horaires du personnel pour que l'offre corresponde à la demande, et ce, sans négliger les besoins de travail des employés. La directrice explique : « La situation est un peu complexe, car nous n'offrons pas de temps complet.

Il nous faut un grand nombre d'employés pour réussir à couvrir l'horaire. Nous avons six intervenantes en poste tous les après-midi, mais pas six intervenantes tous les matins. Il faut donc du personnel qui accepte de ne travailler que des demi-journées. [...] »

■ Résultats visés/obtenus

La Société Alzheimer a eu un succès instantané avec ce projet. En effet, très rapidement, le nombre visé de proches aidants rejoints a été largement dépassé. À titre d'exemple, après seulement six mois, le programme de répit-stimulation avait déjà aidé 26 proches aidants différents. Pourtant, l'organisation en avait prévu 36 pour l'année au complet. La demande pour le service répit-stimulation à domicile s'est révélée très forte, et rapidement une liste d'attente a dû être créée. M^{me} Lalande précise : « On ne pensait pas qu'elle serait si longue, c'était un peu décourageant. On avait proposé 10 blocs par semaine à l'Appui pour la première année. Dans le temps de le dire,

25, 30, puis 40 personnes étaient en attente de service! Ça nous préoccupait beaucoup... on se disait : on propose un nouveau service, les gens s'inscrivent et là ils vont attendre combien de temps?... »

Heureusement, le CISSS, constatant le succès du programme ainsi que son impact positif sur les aidants et les personnes atteintes, a décidé de soutenir financièrement l'organisme, afin que celui-ci puisse offrir le service de répit-stimulation aux aidants qui étaient en attente. Aujourd'hui, la longueur de cette liste d'attente est beaucoup plus acceptable aux yeux de la directrice.

■ Collaboration et partenaires du milieu

La Société Alzheimer Laval est bien connue dans son milieu. Elle peut se targuer d'avoir établi, au fil des ans, des liens solides avec plusieurs partenaires, notamment le réseau de la santé. Cela explique certainement le soutien financier du CISSS, qui s'est traduit par une augmentation des heures de service de répit-stimulation à domicile et le désengorgement de la liste d'attente. Comme le souligne la

directrice, ce type de collaboration est une belle première pour elle : « Le CISSS nous a approché, parce qu'il avait entendu beaucoup de bonnes choses de notre programme. Il nous a demandé d'ajouter des heures, qu'il subventionnerait lui-même. [...] C'était la première fois qu'ils nous proposaient cela : « On a tant d'argent à vous donner. Combien d'heures pouvez-vous offrir avec cette somme supplémentaire? » C'est incroyable! Habituellement, on se retrouve déficitaire car ils disent « On veut tant d'heures et on vous donne tant d'argent... ».



[...] le nombre visé de proches aidants rejoints a été largement dépassé. À titre d'exemple, après seulement six mois, le programme de répit-stimulation avait déjà aidé 26 proches aidants différents.



■ Parole aux proches aidants

« Vous avez contribué à ce que je puisse garder mon mari plus longtemps à la maison. Merci de m'avoir permis de vivre plus de moments heureux et pendant plus longtemps. »

– *Témoignage d'une proche aidante*

■ Ressources humaines

- Six préposées dispensent le répit-stimulation.
- Le projet a nécessité l'embauche de personnel supplémentaire et des modifications d'horaire. La première année, la Société Alzheimer a puisé dans les ressources humaines déjà à son emploi. Extrêmement soucieuse de la qualité de ses services, elle voulait s'assurer que les personnes offrant le service à domicile soient expérimentées. Puis, peu à peu, de nouvelles préposées formées, travaillant à l'interne, ont intégré le projet.
- Il a également fallu embaucher des intervenantes maîtrisant le grec, compte tenu de la demande importante de la clientèle parlant cette langue sur le territoire.

■ Éléments-clés du projet

- Expertise de la Société Alzheimer Laval;
- Équipe qualifiée et formée;
- Service véritablement adapté aux besoins des aidants et des personnes atteintes;
- Partenariat avec le CISSS.





Un outil pour prévenir l'épuisement des aidants

Trois associations de proches aidants joignent leurs efforts pour sensibiliser la population



Région :

Centre-du-Québec

Organisme :

Association des personnes proches aidantes Drummond (APPAD), en collaboration avec l'Association des personnes proches aidantes Bécancour-Nicolet-Yamaska et l'Association des proches aidants Arthabaska-Érable.
255, rue Brock, local 420, Drummond

Personne-ressource :

Emmanuelle Blanchard, coordonnatrice

Contexte géographique :

La région du Centre-du-Québec est située sur la rive sud du Saint-Laurent, face à Trois-Rivières. Elle est composée de 5 municipalités régionales de comté (MRC) et de 80 municipalités dans lesquelles plus de 240 000 personnes habitent. La MRC de Drummond comprend 18 municipalités s'étendant sur un territoire de 1626 km².

Fiche technique du projet

Titre :

Campagne de sensibilisation territoire Drummond

Contribution de l'Appui :

25 000 \$ (2013-2014)

Type de service :

information

Résumé du projet :

Les trois associations locales de proches aidants du territoire se sont concertées afin de concevoir des outils de dépistage et de sensibilisation communs. Grâce à ces outils, une campagne de prévention et de promotion portant sur la notion de proche aidant et sur le niveau d'épuisement a pu être menée auprès de la population de la région, notamment dans les organismes des réseaux public, privé et communautaire. De plus, une conférence sur le rôle de proche aidant et sur la prévention de l'épuisement a été présentée dans presque toutes les municipalités de la MRC de Drummond.

Partenaires et collaborateurs :

L'Association des personnes proches aidantes Bécancour-Nicolet-Yamaska et l'Association des proches aidants Arthabaska-Érable. Un grand nombre d'associations, d'établissements du réseau de la santé (GMF, pharmacies, etc.) et de partenaires privés (bureaux de notaire, résidences privées pour aînés).

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

Près de 360 pour la MRC Drummond, 190 pour les MRC Bécancour et Nicolet-Yamaska, 124 pour les MRC Arthabaska et L'Érable. De façon indirecte, plusieurs centaines de personnes (proches aidants ou non) ont pu être sensibilisées par cette campagne.

Photo gracieusement fournie par l'organisme





■ Impacts du projet

- Les proches aidants d'ânés ont été rejoints dans leur localité.
- Le rôle de proche aidant a été démystifié.
- Un plus grand nombre d'aidants se sont reconnus comme tels et font appel aux services des associations de proches aidants de leur territoire.
- Les interventions sont précoces dans le parcours du proche aidant, ce qui prévient l'épuisement de celui-ci.

■ Description/origine du projet

En 2010, une étude réalisée par la Table régionale de concertation des aînés du Centre-du-Québec montre que les proches aidants de cette région ignorent souvent qu'ils en sont. L'APPAD naît à l'été 2011, elle est la plus vieille des trois associations de proches aidants présentes sur le territoire (les deux autres étant l'Association des personnes proches aidantes Bécancour-Nicolet-Yamaska et l'Association des proches aidants Arthabaska-Érable). À cette époque, les trois associations sont relativement jeunes et peu connues du public en général. D'où l'idée de joindre leurs efforts et de lancer une campagne de sensibilisation visant d'abord à inciter les aidants à se reconnaître, puis à leur présenter les services dont ils pourraient se prévaloir.

La volonté est donc de démystifier la notion de proche aidant, et ce dans une perspective de promotion du rôle et de prévention de l'épuisement. Les trois associations travaillent donc de concert pour élaborer des outils servant à sensibiliser le grand public sur ce qu'est un proche aidant, à l'aider à déterminer s'il est à risque d'épuisement, et finalement à promouvoir les services disponibles pour le soutenir.

Les outils promotionnels sont communs aux trois associations, mais chacune d'entre elles a son propre plan de diffusion. Pour le territoire de l'APPAD, la campagne de sensibilisation est déployée dans plus de 221 lieux publics de la MRC Drummond. Un outil de dépistage et des affiches sont distribués sur l'ensemble du territoire. Ce sont plus de 1000 exemplaires que reçoivent associations et organismes communautaires, établissements du

réseau de la santé, pharmacies, bureaux de notaire, résidences privées pour aînés, bibliothèques, bureaux de poste (MRC d'Arthabaska et de l'Érable), salles municipales, etc. En outre, une conférence sur le rôle de proche aidant et sur la prévention de l'épuisement, intitulé *Prévenir pour mieux soutenir* est offerte à 47 reprises, en version de 30 minutes, 1 heure ou 1 heure 30.

■ Défis/opportunités

Concevoir un outil promotionnel dont les objectifs sont multiples est un défi en soi, notamment dans le domaine des communications où la règle est de réduire le message à sa plus simple expression. Les trois associations ont travaillé de longues heures, afin de définir le message qu'elles souhaitaient véhiculer. Elles ont de plus consulté de nombreux outils conçus ailleurs et différents tests de dépistage de l'épuisement proposés par des chercheurs canadiens et étrangers. La conception et la production de cet outil a présenté des difficultés techniques qu'il a fallu résoudre. Finalement, le temps imparti au recensement de tous les milieux de diffusion potentiels a également été plus important que prévu, ce qui a contribué au retard de la mise en œuvre du projet. Bien qu'en général ces retards n'aient pas eu de conséquences trop fâcheuses sur les objectifs du projet, certaines organisations n'ont pu être rencontrées en raison du calendrier du projet.

Rejoindre les aidants là où ils se trouvent, dans leurs milieux, dans les endroits qu'ils fréquentent représentait un autre défi. C'est certainement sur ce plan que l'APPAD a eu le plus de succès. En effet, l'organisme a adapté le format de ses différentes

conférences et présentations, afin de répondre aux demandes et aux besoins des différents milieux. « Un des éléments qui a beaucoup facilité la campagne est notre grande souplesse, fait valoir Emmanuelle Blanchard, coordonnatrice de l'APPAD. Nous avons communiqué avec de nombreuses personnes, avec des pharmacies, les bureaux de notaires, les groupes communautaires... Qu'ils aient 30 minutes, 1 heure ou 1 heure 30 à nous offrir, on les prenait. On a fait des présentations le jour, le soir, même le week-end! Nous sommes allés dans les villages. Nous avons vraiment ratissé large, mais notre approche est restée très personnalisée. »

Elle souligne également à quel point l'aide de différentes associations implantées dans les municipalités locales a été bénéfique. Grâce au

soutien de ces agents multiplicateurs, la campagne a pu rayonner très largement dans chacun des milieux.



■ Résultats visés/obtenus

Il est toujours difficile d'estimer le nombre de personnes qui seront rejointes par une campagne de sensibilisation. Au départ, l'organisation prévoyait atteindre quelques centaines de personnes, proches aidantes ou pas. Au final, l'APPAD est plus que satisfaite des retombées de sa campagne. Les 47 présentations de la conférence *Prévenir pour mieux soutenir*, lui a permis de rencontrer plus de 350 proches aidants, l'organisme a également eu la possibilité de soutenir directement des aidants qui se sont manifestés à la suite des conférences. Une centaine d'heures d'intervention directe auprès des proches aidants ont ainsi été offertes. C'est un signe incontestable du succès de l'initiative.

Il importe de souligner le grand rayonnement qu'ont rendu possible les outils développés dans le cadre de la campagne. En effet, bien que l'outil principal, compte tenu de son coût élevé de production, n'ait pu être imprimé en quantité suffisante pour une distribution de masse, les associations ont choisi d'en faire des copies sur de simples feuillets et de les distribuer. Ainsi, les personnes qui participaient aux conférences pouvaient repartir avec le feuillet et le faire lire à des amis ou à des membres de leur entourage. Cette intervention indirecte ne peut malheureusement pas être évaluée ni chiffrée, mais on peut affirmer qu'elle a contribué à sensibiliser le grand public à la réalité des proches aidants.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Une des grandes réussites de ce projet est sans conteste la collaboration entre les différents acteurs. Non seulement les trois associations de proches aidants sur le territoire ont concerté leurs efforts, mais de nombreux autres partenaires les ont soutenus en présentant les outils de dépistage à leurs membres et à leur clientèle.

La réussite de cette campagne a véritablement reposé sur un effort collectif de sensibilisation et de prévention, que ce soit de la part des centres d'action bénévole de la région, des coopératives en aide domestique, du regroupement des AFÉAS, du réseau de la santé et des services sociaux, des pharmacies, des bureaux de notaires ou d'autres partenaires. Le projet a permis la création de liens solides avec les partenaires. Les associations ont pu faire rayonner la cause des proches aidants, et faire connaître leurs services.



■ Parole aux proches aidants

Les évaluations colligées à la suite des conférences ont montré une très grande satisfaction de la part des aidants. En effet, 92 % des répondants ont dit avoir approfondi grandement leurs connaissances sur la réalité des proches aidants. Plusieurs ont précisé qu'ils savaient maintenant où aller pour chercher du soutien :

« Lorsque le besoin se fera sentir, je sais maintenant où m'adresser. Merci beaucoup! »

« Je suis très contente que cela existe. Je vais me sentir plus à l'aise d'aider et de me faire aider. »

– *Témoignages de proches aidants ayant participé aux conférences*

■ Ressources humaines

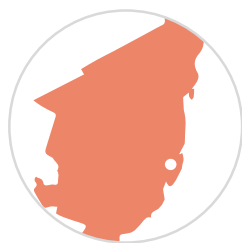
- Le projet a nécessité l'embauche d'un agent de projet pour la conception de l'outil et d'une autre ressource contractuelle pour préparer la campagne et agir à titre d'agente de sensibilisation.
- La coordonnatrice de l'APPAD a également travaillé au projet, notamment pour la conception des outils. Son intérêt pour le développement de l'outil de dépistage, et plus particulièrement pour le volet prévention de l'épuisement, concordait avec le thème de son essai de maîtrise, sous la direction de la professeure-chercheuse Suzanne Garon, de l'Université de Sherbrooke.

■ Éléments-clés du projet

- Les efforts concertés et le partenariat entre les trois associations de proches aidants, l'ouverture des milieux à recevoir les associations et à présenter les conférences, et l'action des agents multiplicateurs dans les milieux qui ont épousé la cause.
- L'approche de proximité : les personnes rencontrées ont exprimé qu'elles étaient particulièrement reconnaissantes que les associations se soient déplacées pour aller les rencontrer dans leur milieu, dans leur localité.
- L'originalité de l'initiative, dans sa perspective de prévention et de promotion de la santé des proches aidants : « Ce qu'il y a de différent dans cette initiative, c'est qu'avec elle on n'est pas dans le curatif, comme il arrive souvent, mais bien dans le préventif. On montre comment prévenir l'épuisement. On agit à la base, avant que la personne ressente le besoin d'aller consulter », conclut la coordonnatrice de l'APPAD.

Réseauter les proches aidants pour mieux les soutenir

Un milieu où tout était à développer



Région :

Capitale-Nationale

Organisme :

Association bénévole de Charlevoix (ABC)
367, rue Saint-Étienne
Bureau 103, La Malbaie

Personne-ressource :

Pascal Dassylva, directeur général

Contexte géographique :

Située dans la région de la Capitale-Nationale, Charlevoix se divise en deux municipalités régionales de comté (MRC) s'étendant sur plus de 7000 km² : Charlevoix et Charlevoix-Est. Elles regroupent 16 municipalités comptant au total près de 30 000 habitants. L'Association bénévole de Charlevoix déploie ses efforts pour rejoindre les aidants un peu partout sur le territoire. Elle concentre néanmoins ses énergies dans les deux plus grandes villes, soit La Malbaie, où se trouve son siège social, et Baie-Saint-Paul, où elle organise des activités, en partenariat avec d'autres associations.

Fiche technique du projet

Titre :

Proches aidants, vous reconnaissez-vous?

Contribution de l'Appui :

23 330 \$ (2013-2015)

Types de services :

formation, soutien psychosocial

Résumé du projet :

L'Association bénévole de Charlevoix (L'ABC) a mis sur pied un ensemble d'activités sociales de sensibilisation grand public ainsi que des services pour répondre aux besoins des proches aidants de son territoire et créer un « réseau des proches aidants » : séances d'information de groupes ou individuelles, groupes d'entraide, conférences, formations thématiques et bulletin des proches aidants.

Partenaires et collaborateurs :

Le CIUSSS, le Centre des femmes de Charlevoix et la Société Alzheimer de Québec.

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

425





■ Impacts du projet

- La population est davantage sensibilisée aux besoins des proches aidants.
- Plus d'aidants se reconnaissent comme tels et font appel aux services de soutien avant d'être épuisés.
- Les proches aidants sont moins isolés.

■ Description/origine du projet

L'Association bénévole de Charlevoix étant un organisme communautaire dont la mission est de soutenir les aînés en perte d'autonomie par différents services de maintien dans la communauté, elle était depuis longtemps sensible aux besoins des proches aidants. Depuis 2005, en partenariat avec le CIUSSS et le Centre communautaire Pro-santé, elle organisait déjà des journées de répit et de ressourcement pour les proches aidants. De l'aveu même de son directeur général, Pascal Dassylva, « un jour de répit par année, nous étions conscient que c'était bien peu! »

Le défi était grand, mais l'opportunité l'était tout autant.

Avec la venue de l'Appui Capitale-Nationale, il était maintenant possible de bonifier considérablement l'offre de services destinés aux proches aidants d'aînés. En collaboration avec ses partenaires, l'ABC a donc étudié les possibilités de développement, compte tenu des moyens à leur disposition et de la réalité du territoire. Bien que conscient que le répit représentait un grand besoin, l'organisme ne croyait pas qu'il était prudent d'emprunter cette voix-là dès le départ. Il a favorisé une approche étagée, privilégiant des services moins exigeants à mettre en place. Ils se sont donc attelés à repérer les proches aidants, avec la collaboration de l'équipe de soutien à domicile du CIUSSS, et à bâtir le « réseau des proches aidants de Charlevoix ». Ainsi, les proches aidants apprennent à

se reconnaître comme tels, réalisent qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette réalité et reçoivent régulièrement un bulletin d'information abordant plusieurs thèmes qui les préoccupent (crédit d'impôt pour les aidants, services offerts dans la communauté, renseignements pratiques sur la maladie d'Alzheimer, etc.) Progressivement, d'autres activités et services leur ont été proposés : conférences grand public, activités sociales, groupe de soutien, rencontres de soutien individuel, ateliers et formations thématiques, etc.

Les groupes de soutien sont offerts dans les deux territoires d'importance, soient à La Malbaie et à Baie-Saint-Paul. Les rencontres se déroulent de jour ou de soir, en fonction des besoins des proches aidants participants. L'animatrice a repris le canevas d'animation d'une autre association appartenant au réseau des Centres d'action bénévole. Elle a, de plus, reçu le coaching nécessaire pour animer les groupes en fonction des différents thèmes abordés.

Des activités d'information, de type café-rencontre ou conférence thématique grand public, ont été proposées à différentes occasions et à divers endroits pour sensibiliser la population à la réalité des proches aidants. Grâce à elles, de nouveaux proches aidants ont été repérés et invités à se joindre au « réseau ». À titre d'exemple, un notaire de la région a accepté de venir parler du mandat en cas d'inaptitude ainsi que des étapes qui suivent un décès. De même, des intervenants font régulièrement des présentations sur les différentes ressources offertes sur le territoire.

■ Défis/opportunités

Le principal défi était sans conteste le développement d'une toute nouvelle offre de services pour une clientèle qui ne se reconnaît pas encore beaucoup. À l'époque où l'organisme a décidé de se lancer dans cette aventure, on commençait à entendre parler des proches aidants, des aidants « naturels », et la population de Charlevoix n'était pas encore vraiment sensibilisée à cette réalité. Il a fallu, en quelque sorte, partir de rien et bâtir progressivement un noyau de proches aidants qui pouvaient, à leur tour, en parler à leur entourage et exprimer leurs besoins de soutien. Le défi était grand, mais l'opportunité l'était tout autant. Tout était à faire! Fort heureusement, le CIUSSS voyait

lui aussi d'un très bon œil la mise sur pied de services destinés aux proches aidants d'aînés sur son territoire. Il a collaboré pleinement avec l'ABC. Ce partenariat a été pour beaucoup dans le succès du projet, car c'est le CIUSSS qui était le mieux placé pour repérer les proches aidants et les orienter vers le « réseau » mis en place par l'ABC.

Charlevoix est un grand territoire. Évidemment, un organisme communautaire tel que l'ABC, n'a pas de ressources suffisantes pour être présent et offrir des activités dans chacun des villages. Il a donc dû concentrer son énergie sur les deux plus grandes villes, soient La Malbaie et Baie-Saint-Paul. Le directeur général, M. Pascal Dassylva, le reconnaît : « Nos bureaux sont à La Malbaie. Attirer des participants était donc plus facile dans cette ville, que dans le reste de la MRC de Charlevoix! Il a fallu accentuer notre présence à Baie-Saint-Paul pour promouvoir les groupes. Nous nous sommes fait inviter par des organismes locaux pour faire connaître nos services et le réseau des proches aidants. » Au final, ils ont réussi à susciter une demande et à combler les groupes, mais cela a demandé de plus grands investissements en temps et en énergie.

Comme tout était à faire et que tout était nouveau, l'ABC a évidemment fait des apprentissages et a dû faire des ajustements en cours de route. Il a fallu abandonner la formule des cafés-rencontres, qui ne semblait pas plaire aux aidants. L'organisme a progressivement modifié son offre d'activités et a privilégié d'autres formules, moins menaçantes, comme la présentation d'un film sur la maladie d'Alzheimer au grand public. Sur place, un kiosque donnait de l'information sur les services de soutien aux proches aidants. Ce type d'activités, qui remporte un grand succès, permet de repérer de nouveaux proches aidants inconnus de l'organisme et, du même coup, d'élargir son rayon d'intervention.



■ Résultats visés/obtenus

Pour le directeur de l'organisme, la plus grande réussite de ce projet réside dans le fait d'avoir mis la réalité des proches aidants à l'ordre du jour. Les gens sont maintenant plus sensibles à ce que vivent les aidants. « Juste d'en parler ça fait toute la différence! On a fait comprendre aux familles que les proches aidants ont aussi des besoins, que leur tâche est difficile, que c'est lourd, qu'ils sont fatigués et qu'ils doivent recevoir du soutien. Les aidants ont réalisé qu'ils avaient le droit de demander de l'aide, qu'ils avaient le droit de trouver cela difficile. Nous avons aussi sensibilisé notre milieu : on a rencontré des maires, des élus... »

L'aspect réseautage est également souligné comme une des grandes réussites de ce projet. Les proches aidants sentent maintenant qu'ils ne sont pas seuls

dans cette situation, qu'ils peuvent se confier à d'autres qui vivent des choses similaires. Ils se sentent soutenus par leurs pairs : « Cela ne règle pas tous leurs problèmes, mais on leur a donné des outils, des pistes de solution, un espace pour parler et partager », ajoute M. Dassylva.

Les résultats quantitatifs ont eux aussi été à la hauteur des espérances de l'organisation. En effet, au terme de la deuxième année d'implantation de cette nouvelle offre de services, le nombre de proches aidants rejoints a pratiquement doublé, passant de 146 à 279. De plus, les activités grand public et les conférences sont toujours très fréquentées et très appréciées (entre 50 et 100 personnes à chaque événement). Les groupes de soutien se poursuivent de saison en saison, et la demande est toujours présente.



■ Collaboration et partenaires du milieu

Le partenaire privilégié a d'abord été le CIUSSS, qui avait la capacité de rejoindre un grand nombre de proches aidants par l'entremise de ses services aux aînés en perte d'autonomie. Cette collaboration a été un élément-clé dans le succès du projet et dans la création d'un réseau solide de proches aidants.

Au fur et à mesure que le projet s'est structuré, de nouveaux partenariats se sont créés, notamment avec le Centre de femmes de Charlevoix, à Baie-Saint-Paul, qui a repéré, parmi sa clientèle, de nombreuses femmes proches aidantes et les a mises en contact avec l'ABC. Mentionnons également la Société Alzheimer de Québec, qui a offert les services d'une animatrice pour venir parler de la maladie d'Alzheimer aux proches aidants du réseau de l'ABC.

■ Parole aux proches aidants

« Vous m'avez sauvé la vie. Vous avez sauvé ma santé mentale, parce que j'étais rendue sur le bord de la dépression! »

– *Témoignage d'un proche aidant membre du réseau des proches aidants de Charlevoix*



■ Ressources humaines

- Un responsable du « réseau des proches aidants de Charlevoix », dont l'embauche a été rendue possible grâce au financement de l'Appui Capitale-Nationale.
- Une animatrice expérimentée en intervention sociale à temps partiel, possédant les compétences spécifiques requises pour ce volet.

■ Éléments-clés du projet

- Un partenariat solide avec le CIUSSS et des partenaires qui sont prêts à collaborer;
- Une offre de services qui se développe progressivement, par étape (pas de service de répit en partant);
- Des objectifs réalistes;
- Des efforts de sensibilisation continus auprès du grand public;
- Le réseautage entre proches aidants;
- Une capacité à s'ajuster et à s'adapter aux besoins exprimés par les proches aidants;
- La foi dans le projet, dans la cause.

L'information, une porte d'entrée vers d'autres services

Une communauté mobilisée pour ses proches aidants



Région :

Bas-Saint-Laurent

Organisme :

Centre d'aide aux proches aidants des Basques (CAPAB)
30-B, rue Notre-Dame Est, Trois-Pistoles

Personne-ressource :

Guillaume Côté-Philibert, coordonnateur

Contexte géographique :

Située au cœur du Bas-Saint-Laurent, la MRC des Basques compte 11 municipalités et un territoire non organisé (Lac-Boisbouscache) qui s'étendent sur une superficie de 1115 km². Sa population est de 8799 habitants. Son chef-lieu est la ville de Trois-Pistoles. La MRC des Basques est une des MRC les moins peuplées du Québec. Territoire essentiellement rural, sa croissance démographique s'est arrêtée en 1961, pour amorcer un déclin prononcé. Entre 1961 et 2006, la MRC des Basques a perdu 42 % de sa population.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Consolider et promouvoir les services disponibles pour les personnes proches aidantes auprès d'ainés

Contribution de l'Appui :

82 472 \$ (2013-2016)

Types de services :

information, formation, soutien psychosocial

Résumé du projet :

Le Centre d'aide aux proches aidants des Basques a mis sur pied un ensemble d'activités et de services diversifiés pour informer les proches aidants de son territoire et répondre à leurs besoins : activités de sensibilisation grand public, cafés-rencontres, groupes d'entraide, conférences et formations thématiques.

Partenaires et collaborateurs :

La Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent, l'Association de personnes handicapées l'Éveil des Basques, Logis-Aide des Basques, le Centre-Femmes Catherine-Leblond, le Centre d'action bénévole des Basques, les clubs des 50 ans et plus locaux, les médias locaux, le CISSS du Bas-Saint-Laurent.

Coûts pour les proches aidants :

Tous les services sont gratuits, sauf certaines activités occasionnelles de ressourcement où le proche aidant peut avoir à verser une contribution.

Nombre d'aidants rejoints :

243 pour les trois années du projet.





■ Impacts du projet

- Les proches aidants sont reconnus dans leur rôle et ont accès à des services qui leur sont destinés.
- La population en général est davantage sensibilisée aux besoins des proches aidants.
- Plus d'aidants se définissent comme tels et font appel aux services de soutien avant d'être épuisés.
- Les proches aidants sont moins isolés. Ils peuvent échanger avec des personnes qui connaissent les mêmes difficultés qu'eux.

■ Description/origine du projet

Le Centre d'aide aux proches aidants des Basques est un jeune organisme en plein essor. Il a été créé en 2011, par des citoyens — avec le soutien d'une organisatrice communautaire — conscients du vieillissement de sa population et des besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants. L'arrivée de l'Appui dans la région du Bas-Saint-Laurent lui a permis de développer et de consolider une offre de services diversifiée sur tout son territoire. Le Centre d'aide aux proches aidants des Basques poursuit toujours ses objectifs de prévention de l'épuisement et de l'isolement des aidants.

Au cours des deux premières années du projet, l'accent a été mis sur l'information. Une campagne visant à sensibiliser la population du territoire à la réalité des proches aidants a été déployée dans toutes les municipalités. Constatant que les proches aidants avaient de la difficulté à demander de l'aide et que les besoins les plus souvent exprimés consistaient en de l'information, de la formation et du soutien psychosocial, l'organisme a tout mis en œuvre pour offrir des services qui les attireraient davantage. Le travail de terrain a permis la mise sur pied progressive d'un certain nombre d'activités pour répondre à ces besoins: cafés-rencontres, groupes d'entraide, ateliers de formation, activités grand public, etc.

■ Défis/opportunités

Le développement des services s'adressant spécifiquement aux proches aidants est relativement récent dans la MRC. Il est donc important pour

l'organisme de demeurer présent sur le terrain, d'être très à l'écoute des besoins des aidants et d'adapter sa programmation en conséquence. L'un des plus grands défis de l'organisme est d'amener les gens de cette petite communauté, vivant aux abords du fleuve Saint-Laurent, à aller plus loin que la simple demande d'information, à s'investir davantage. Le besoin de soutien individuel est grand, même si plusieurs n'osent pas le désigner ainsi et préfèrent le faire de manière indirecte, constate M. Guillaume Côté-Philibert, coordonnateur.

Le Centre d'aide aux proches aidants des Basques poursuit toujours ses objectifs de prévention de l'épuisement et de l'isolement des aidants.

Ainsi, les activités ponctuelles permettent aux proches aidants d'aborder des thèmes qui les intéressent quand ils le veulent et sans trop se dévoiler. Ces activités les amènent à s'ouvrir et à demander du soutien psychosocial. Leur participation à une journée de ressourcement à L'Isle-Verte, à une pièce de théâtre (*Tu te souviendras de moi*) ou, encore, une rencontre ayant pour thème *Apprendre à demander de l'aide*, constituent des occasions pour échanger sur ce qu'ils vivent.

Plus précisément, au fur et à mesure que le projet a progressé, c'est vraiment le besoin de soutien individualisé et personnalisé qui s'est fait le plus

criant, amenant l'organisme à orienter davantage ses ressources vers ce type d'accompagnement. Constatant la baisse des inscriptions au groupe d'entraide et la difficulté de recruter, le coordonnateur de l'organisme a choisi de privilégier le soutien individuel (au bureau, au téléphone ou à domicile). Selon lui, il semble difficile pour les proches aidants de s'investir dans une démarche régulière et structurée. Les aidants ont une certaine pudeur à partager leur vécu avec d'autres personnes, surtout dans une petite communauté où tout le monde se connaît.

L'ajout d'activités, telles que du jardinage collectif biologique durant l'été, s'inscrit aussi dans l'approche de proximité – dans tous les sens du terme – de l'organisme. « C'est un bon moyen, pour les gens, de garder contact, l'été. Les aidants viennent et sont en contact avec des gens de la communauté. De cette façon, ils brisent leur isolement et l'apprécient beaucoup. », fait remarquer M. Côté-Philibert.



Cette proximité des gens, ces liens de connaissance, le fait d'être un petit milieu, une communauté tissée serrée, présentent aussi certains avantages. En effet, un des éléments-clés de ce projet est sans contredit la bonne collaboration des partenaires locaux. Certaines activités ont été organisées conjointement avec une autre organisation, ce qui a permis de rejoindre un bassin plus important de personnes, au bénéfice des deux partenaires impliqués.



■ Résultats visés/obtenus

Non seulement l'organisme a atteint les objectifs qu'il s'était fixés, mais il les a même dépassés. En cumulant les trois années du projet, c'est un total de 243 aidants qui ont reçu divers services, au lieu des 170 projetés. Cette belle participation aux diverses activités est d'autant plus positive qu'elle a un effet d'entraînement, le bouche à oreille favorisant l'inscription de nouvelles personnes proches aidantes.

En terme qualitatif, le financement du projet a permis à plusieurs proches aidants d'âinés de mieux connaître les différents services offerts dans la MRC des Basques. Les aidants disent apprécier la qualité de l'information reçue ainsi que les déplacements du coordonnateur de l'organisme dans les différents milieux, près de leur domicile. Ils se manifestent de plus en plus et demandent du soutien individuel.

Pour le coordonnateur, c'est une preuve que le volet psychosocial s'est beaucoup consolidé grâce au projet.

M. Côté-Philibert souligne la gratitude exprimée par les aidants devant ces ressources mises à leur disposition. Ils apprécient le fait de pouvoir rencontrer d'autres aidants, de partager leur vécu et de se changer les idées. Ils se sentent rassurés de savoir qu'il y a des gens qui travaillent pour les soutenir en cas de besoin. M. Côté-Philibert constate que les proches aidants qui participent aux activités de ressourcement en retirent beaucoup de bienfaits : « Ils me disent, cela nous fait du bien. Ces rencontres viennent mettre un peu de lumière dans notre vie ».



■ Collaboration et partenaires du milieu

Tel que mentionné plus haut, plusieurs partenaires collaborent au projet et en favorisent le rayonnement. Par exemple, une conférence sur le mandat en cas d'inaptitude a été organisée conjointement avec l'Association des personnes handicapées l'Éveil des Basques, une autre avec le Centre-Femmes Catherine-Leblond. L'entreprise d'économie sociale Logis-Aide des Basques a contribué au bulletin d'information en proposant des articles et en le diffusant auprès de sa clientèle. Le Centre d'action bénévole des Basques, dans le cadre de ses dîners communautaires, a invité le Centre d'aide aux proches aidants des Basques à animer des cafés-rencontres sur le thème des proches aidants d'ânés. Une formation complète sur la maladie d'Alzheimer a aussi été offerte en collaboration avec la Société Alzheimer du Bas-Saint-Laurent.

Différents médias locaux et des clubs des 50 ans et plus nous ont également prêté main-forte pour faire connaître la cause et les services du centre. Le CISSS, par l'entremise de son organisatrice communautaire, constitue aussi un partenaire important. Toutefois, de l'aveu du coordonnateur, l'équipe du soutien à domicile en contact avec des ânés en perte d'autonomie oriente peu de personnes vers l'organisme. « C'est une difficulté que l'on a dans notre MRC », déplore-t-il, avec un peu de déception. D'autres partenaires, notamment Logis-Aide des Basques, font la promotion des services auprès des aidants qu'ils repèrent parmi leur clientèle. Bref, une très belle complémentarité s'installe, la concertation fonctionne bien et donne des résultats plus qu'intéressants, à la fois pour la population et pour les organismes.

Enfin, les artistes du milieu se sentent interpellés par la cause des proches aidants. Depuis deux ans, le centre réussit à réunir une douzaine d'artistes sur une même scène afin de recueillir des fonds. Cet engagement – « magique au dire des organisateurs » – de la communauté, lui permet de poursuivre sa mission. Se tenant habituellement à l'automne, le spectacle présenté à l'auditorium de l'École secondaire

de Trois-Pistoles rend hommage aux centaines d'aidants de la MRC des Basques. Il sensibilise du même coup la population en général à leur réalité.

Depuis deux ans, le centre réussit à réunir une douzaine d'artistes sur une même scène afin de recueillir des fonds. Cet engagement – « magique au dire des organisateurs » – de la communauté, lui permet de poursuivre sa mission.

■ Ressources humaines

- Un coordonnateur et des personnes-ressources à titre contractuel pour animer les conférences ou des formations.

■ Éléments-clés du projet

- Écoute des besoins exprimés et capacité d'adapter l'offre en conséquence;
- Bouche à oreille promouvant les activités et les services;
- Forte présence sur le terrain, association avec des activités déjà existantes pour diffuser l'information sur les services;
- Pouvoir compter sur le réseautage entre partenaires.

Apprivoiser les proches aidants tout en douceur en s'inspirant des bonnes pratiques

Un travail de sensibilisation de longue haleine



Région :

Outaouais

Organisme :

Centre d'entraide aux aînés
331, boul. de la Cité-des-Jeunes, Gatineau

Personne-ressource :

Christiane Charron, directrice

Contexte géographique :

Gatineau est la quatrième ville en importance du Québec avec une population toujours croissante de 278 589 habitants. Située sur la rive nord de la rivière des Outaouais, elle fait face à la ville d'Ottawa. Son territoire de 342 km² abrite, à lui seul, plus de 72 % de toute la population de la région de l'Outaouais.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Prévenir pour préserver la santé des proches aidants

Contribution de l'Appui :

175 496 \$ (2013-2016)

Types de services :

information, formation, soutien psychosocial

Résumé du projet :

Consolidation des activités existantes de sensibilisation et d'information, de concert avec les partenaires du milieu, intégration d'un volet de formation auprès des aidants, accroissement du soutien psychosocial, individuel ou en groupe.

Partenaires et collaborateurs :

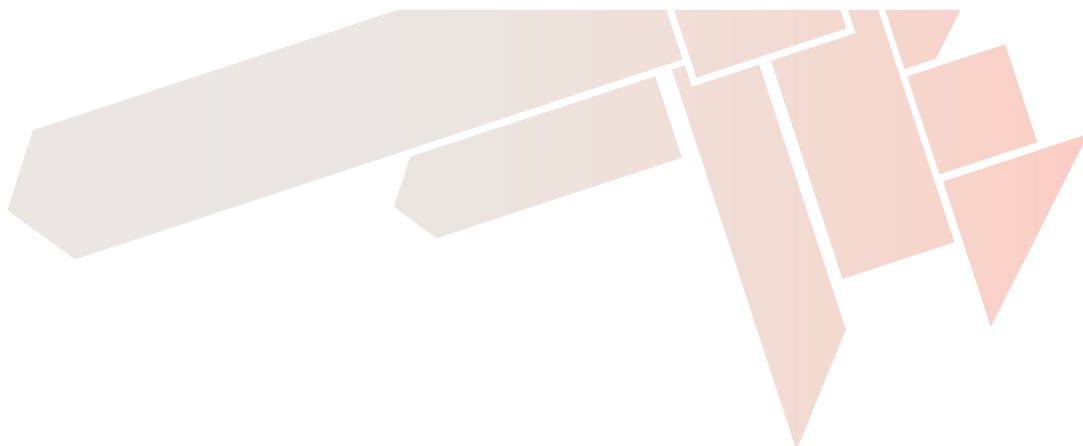
L'Académie des retraités de l'Outaouais, le Centre d'action génération des aînés de la Vallée-de-la-Gatineau, la Corporation des aînés de la Cabane en bois rond, le Centre des aînés de Gatineau, le Centre d'action bénévole ACCES, les Diabétiques de l'Outaouais, le Centre d'action bénévole de Gatineau, l'Office municipal d'habitation de Gatineau, le CISSS de l'Outaouais (CISSSO)

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

2045 pour les trois années du projet.





■ Impacts du projet

- Davantage d'aidants sont rejoints.
- Plus d'aidants s'identifient comme tels et font appel aux services de soutien avant d'être épuisés.
- Les aidants ont accès à une plus grande variété de services.

■ Description/origine du projet

Au moment où la directrice générale entre en poste, en 2007, le Centre d'entraide aux aînés offre peu de soutien aux proches aidants d'aînés. On n'y anime qu'un groupe de soutien — de type partage — pour répondre à la demande et peu de ressources et d'énergie y sont consacrées. Alors qu'aucune association de proches aidants n'existe dans la région, les proches aidants qui fréquentent le Centre d'entraide aux aînés expriment leurs besoins non comblés à la directrice. Progressivement, grâce à des contacts avec le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) et à différentes subventions (ministère de la Famille et des aînés, conférence régionale des élus), l'organisme a développé des projets pour répondre aux demandes exprimées par les aidants. Les participants au groupe de soutien avaient déterminé que le besoin de sensibilisation auprès du grand public et des organismes était prioritaire, afin que le plus grand nombre possible d'aidants puissent se reconnaître comme tels. Des efforts ont donc été fournis en ce sens. Fort de ce travail de sensibilisation, l'organisme a profité de l'arrivée de l'Appui Outaouais, en 2012, pour consolider et développer son intervention auprès des proches aidants d'aînés.

Dans le but d'améliorer ses services, l'organisme a pris un virage important. Elle a instauré une culture d'intervention psychosociale se fondant sur les bonnes pratiques employées et reconnues. Les activités proposées, inspirées de la recherche actuelle et du *Guide des pratiques prometteuses en formation/information* réalisé par l'Appui national, cherchent à répondre aux différents besoins exprimés par les aidants : accès à des informations fiables et pertinentes, notamment sur les différentes réalités et étapes que vivent les aînés qu'ils accompagnent

(pertes cognitives, problèmes de santé physique, besoins qui évoluent avec le temps), besoin d'être soutenu dans leur rôle afin de prévenir leur épuisement et de conserver une bonne qualité de vie. De plus, un cadre d'intervention psychosociale est en cours d'élaboration.

Dans le but d'améliorer ses services, l'organisme a pris un virage important. Elle a instauré une culture d'intervention psychosociale se fondant sur les bonnes pratiques employées et reconnues.

■ Défis/opportunités

Pour la directrice du centre, les plus grands défis auront certainement été, et demeurent encore, l'approvisionnement des aidants et la construction d'une force collective autour du soutien aux proches aidants. Elle souligne à quel point la notion de « proche aidance » est récente pour eux. Il a fallu beaucoup d'énergie et de travail pour sensibiliser la population à cette réalité, pour amener peu à peu les aidants à faire appel aux services : « Il a vraiment fallu apprivoiser les gens. Même le mot « proche aidant » n'était pas connu. L'engagement, la confiance, cela prend du temps à bâtir. Il faut proposer des activités à court terme, offrir des activités qui ne demandent pas un grand engagement de la part des proches aidants. Il faut les approcher doucement », constate M^{me} Charron. Elle lève son chapeau aux aidantes qui ont participé

au groupe de soutien initial. Elles sont à la base du développement des services aux proches aidants : « Cela vient d'elles. Elles ont vraiment été l'étincelle de tout ce travail effectué. »

Par ailleurs, la transformation profonde de la philosophie d'intervention du centre a représenté un défi mobilisateur. D'un organisme davantage caritatif, le Centre, sous l'impulsion du volet soutien aux proches aidants, s'est transformé progressivement en organisme ayant une véritable approche de soutien psychosocial. Cela a suscité une implication du conseil d'administration et de toute l'équipe pour construire collectivement une nouvelle vision, un cadre de référence, se l'approprier et l'intégrer dans les pratiques quotidiennes. « Les intervenantes y ont cru! »

ajoute fièrement M^{me} Charron. Cela exige également d'investir du temps dans la formation continue et de soutenir les intervenantes dans le développement de leurs habiletés et compétences.

Un autre défi que l'organisme doit relever est la croissance et l'évolution des différentes demandes au fil du temps. Le besoin de soutien individuel est en hausse. De son côté, le recrutement de nouveaux participants pour les groupes reste difficile. Une réflexion est donc en cours pour réviser la formule et la rendre plus attrayante. La directrice croit qu'il est nécessaire de s'inspirer des bonnes pratiques et d'aller vers une formule de groupe de soutien structuré qui répondra davantage aux besoins d'un plus grand nombre d'aidants.

■ Résultats visés/obtenus

Sur le plan quantitatif, le projet atteint, dans l'ensemble, les objectifs qu'il s'était fixés au départ. Par exemple, pour le volet sensibilisation, 16 sessions d'information ont été mises sur pied dans différents milieux, en 2015-2016, alors que les prévisions étaient de 14. La coordonnatrice responsable de ce volet adapte son contenu aux différents publics cibles et offre ses services à tous les partenaires du territoire qui veulent sensibiliser leurs propres membres et la population à la réalité des proches aidants. En 2015-2016, 209 proches aidants ont été accompagnés individuellement, alors que les prévisions étaient de 200.

Sur le plan qualitatif, l'organisation est en mesure de témoigner des effets significatifs de ses services sur la qualité de vie des aidants. Les activités de sensibilisation et d'information démystifient le rôle des proches aidants. Ces derniers se reconnaissent plus rapidement et réalisent que des services existent pour eux. La directrice relate cette anecdote : « Nous avons aiguillé une dame en pleurs, qui ne voyait pas comment elle pourrait se sentir mieux, vers nos groupes de soutien. Après plusieurs rencontres, sa situation s'est beaucoup améliorée. Elle dit qu'elle apprend à lâcher prise

sans pour autant se retirer de son rôle de proche aidante. Une personne de son entourage nous a dit qu'elle ne la reconnaissait plus, qu'elle allait beaucoup mieux! » Dans le même esprit, les séances de formation offertes permettent aux aidants de développer de nouvelles habiletés qui les aideront à préserver leur qualité de vie. Plusieurs aidants se disent très satisfaits de la diversité des thèmes proposés et de la qualité des contenus (lâcher-prise, maladie d'Alzheimer, gestion du stress, aspects financiers et juridiques, etc.). Ils se sentent mieux outillés et plus en confiance dans leur rôle. Ils apprécient le fait de pouvoir échanger avec d'autres personnes qui vivent des situations similaires aux leurs. Leur sentiment d'isolement est allégé et leur capacité d'agir augmentée.

L'organisme déploie également des efforts pour rejoindre de plus en plus les aidants de différents secteurs. Aylmer était l'objectif principal de l'année 2015-2016. Grâce à une entente de collaboration avec le Centre d'action bénévole ACCES, l'organisme a pu offrir une formation aux proches aidants. Cela a eu comme effet de faire augmenter le nombre de demandes de services de la part des aidants provenant de ce secteur.



■ Collaboration et partenaires du milieu

Le Centre d'entraide aux aînés est extrêmement bien réseauté dans son milieu. Il a établi, au fil des ans, de belles collaborations avec un nombre important de partenaires communautaires et institutionnels. Plusieurs conférences, séances d'information et ateliers de formation ont été organisés conjointement avec d'autres organismes communautaires, tels que l'Académie des retraités de l'Outaouais, le Centre d'action génération des aînés de la Vallée-de-la-Lièvre, la Corporation des aînés de la Cabane en bois rond, le Centre des aînés de Gatineau, le Centre d'action bénévole ACCES, le Centre d'action bénévole de Gatineau, Les Diabétiques de l'Outaouais, etc.

Dans le réseau institutionnel, une collaboration fructueuse s'est établie avec l'Office municipal d'habitation de Gatineau, et 11 sessions d'information auprès des résidents des immeubles de l'Office ont été réalisées. Ce nouveau partenariat a permis, entre autres, de développer un beau partenariat avec les intervenants communautaires qui, travaillant dans ces milieux, pourront orienter facilement des aidants vers les services du centre.

Dans le réseau de la santé, les collaborations se poursuivent malgré la période de réorganisation qui a suivi les récentes fusions d'établissements. À titre d'exemple, l'organisme peut compter sur l'aide de l'organisatrice communautaire du CISSS de l'Outaouais pour l'élaboration d'un cadre d'intervention psychosociale.

■ Parole aux proches aidants

« Le groupe d'entraide pour les proches aidants m'a apporté le support que je cherchais. De plus, le fait de nous exprimer, de raconter ce qu'on vit nous soulage et nous libère. »

« Cela m'a empêché de déprimer davantage et m'a fait comprendre que je n'étais pas la seule à faire face à de tels problèmes. »

« Bravo pour la transmission d'outils et de ressources! Très aidant. Les témoignages nous sensibilisent et nous font prendre conscience de la réalité des proches aidants. Merci encore! »

« Cela m'a plu beaucoup et j'y ai appris de nouvelles méthodes. Je pars avec de bons outils. »

– *Témoignages de proches aidants ayant participé aux différentes activités*



■ Ressources humaines

- Une coordonnatrice pour le volet sensibilisation et une autre pour le volet formation;
- Une ressource contractuelle pour l'animation des groupes de soutien;
- Les deux intervenantes responsables des services aux proches aidants reçoivent une formation continue pour parfaire leur travail d'intervention.

■ Éléments-clés du projet

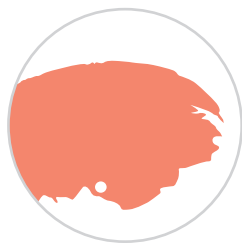
- Déploiement de tous les efforts possibles : beaucoup d'énergie et de ressources consacrées au développement de services en constante évolution;
- Écoute des proches aidants après leur avoir donné la parole, capacité de s'adapter à leurs besoins;
- Approche globale tenant compte de toutes les facettes de la réalité des proches aidants;
- S'inspirer des pratiques prometteuses d'autres organismes;
- Bases solides d'intervention au sein de l'organisation pour offrir un service de qualité;
- Collaboration étroite avec les partenaires du milieu, afin de créer une force collective.





Émissions de télé pour les proches aidants d'aînés

Un moyen efficace pour sensibiliser la population



Région :

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Organisme :

Centre d'action bénévole
Saint-Alphonse — Nouvelle
549, boul. Perron, Maria

Personne-ressource :

Régis Audet, directeur général

Contexte géographique :

La région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (20 037 km²) est composée de cinq municipalités régionales de comté (MRC), comptant chacune moins de 5000 habitants, et de l'archipel des îles de la Madeleine (187 km²). La population totale est estimée à 91 933 personnes.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Comme un phare

Contribution de l'Appui :

29 697 \$ (2014-2016)

Type de service :

information

Résumé du projet :

Sensibilisation de la population, plus particulièrement les proches aidants d'aînés, par la diffusion d'émissions de télévision. Ces dernières abordent les différentes thématiques liées à la réalité quotidienne des proches aidants d'aînés et fait découvrir les ressources à leur disposition dans leur milieu.

Partenaires et collaborateurs :

Les organismes de soutien aux proches aidants d'aînés (Société Alzheimer, centres d'action bénévole, coopératives d'aide à domicile, association de proches aidants, etc.), les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, la station de télévision régionale.

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

Compte tenu de la nature particulière du projet, nous ne détenons pas de données précises sur le nombre de proches aidants rejoints. Précisons cependant que, *Comme un phare* a récolté une cote d'écoute de 4000 téléspectateurs, en moyenne, par émission. De plus, 2702 visionnements des émissions sur le web ont été comptabilisés.

Les émissions se trouvent à l'adresse suivante:
www.lappui.org/etre-aidant/videos/emission-comme-un-phare



■ Impacts du projet

- La population est davantage sensibilisée aux besoins des proches aidants.
- Les aidants sont informés des services qui existent dans leur région pour leur venir en aide.
- Plus d'aidants s'identifient comme tels et font appel aux services de soutien avant d'être épuisés.
- Les organismes de soutien aux proches aidants sont beaucoup mieux connus de la population.

■ Description/origine du projet

Le directeur du Centre d'action bénévole (CAB) Saint-Alphonse — Nouvelle, M. Régis Audet s'est senti particulièrement interpellé par le grand besoin d'information que les aidants ont exprimé dans le portrait diagnostique effectué par l'Appui Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (GÎM) lors de sa mise sur pied. Fort de son expérience de 30 ans comme animateur d'une émission de télévision portant sur l'action bénévole en Gaspésie, il développe un concept original d'émission qui répond à la demande des proches aidants.

Dans une région vaste comme celle de la Gaspésie, où les aidants, dispersés un peu partout dans les communautés, se sentent souvent isolés, l'idée d'utiliser la télévision pour sensibiliser la population et encourager les aidants à se reconnaître pour aller chercher du soutien est plus qu'intéressante, elle est porteuse. M. Régis Audet, qui jouit d'une grande crédibilité auprès du directeur de la chaîne de télévision CHAU TVA et des différents intervenants de la région, leur présente donc son concept d'émission destinée aux proches aidants d'âinés. *Comme un phare* est réalisée grâce au soutien financier de l'Appui GÎM. Créée dans un esprit de service à la communauté et diffusée à raison d'une fois par mois, chaque émission de 30 minutes propose des entrevues avec des invités en studio, un reportage sur le vécu des proches aidants ainsi qu'une capsule présentée par la psychologue Karène Larocque. L'émission fait aussi connaître les divers organismes et services offerts aux proches aidants d'âinés. Enfin, Marie-Pier Cyr, directrice de l'Appui GÎM, agit également comme

chroniqueuse en décrivant l'agenda des activités s'adressant aux proches aidants d'âinés sur tout le territoire.

Les concepteurs du projet ont veillé à ce que les émissions aient une durée de vie plus longue que leur passage à la télévision. Ainsi, après leur diffusion, elles sont devenues accessibles sur le web, notamment sur le site de l'organisme et des Appuis régionaux. Elles peuvent donc être utilisées dans des activités de sensibilisation, avec les aidants et les intervenants de divers secteurs. Les émissions ont également été conçues pour pouvoir être présentées dans d'autres régions du Québec. Les sujets sont traités de sorte qu'un aidant, qu'il habite l'Abitibi ou le Saguenay—Lac-Saint-Jean, puisse se reconnaître et en apprendre davantage sur les ressources qui existent pour le soutenir dans son rôle. Par ailleurs, la réussite de l'initiative de la Gaspésie a inspiré le Centre de bénévolat de Manicouagan, situé sur la Côte-Nord, une autre région où la densité de population est l'une des plus faibles au Québec. Des capsules télévisuelles intitulées *Sur la route des proches aidants* ont été réalisées par la suite.

Les concepteurs du projet ont veillé à ce que les émissions aient une durée de vie plus longue que leur passage à la télévision.



■ Défis/opportunités

Le projet s'est déroulé sans grande difficulté. En Gaspésie, le fait de pouvoir compter sur la vaste expérience télévisuelle et communautaire de Régis Audet a certainement été un facteur-clé de réussite. La direction de CHAU TVA n'a pas été longue à convaincre, et c'est avec confiance que tous les intervenants ont accepté de participer à l'émission. Les partenaires ont accepté généreusement les invitations; ils sont venus présenter leur organisme et leurs services devant la caméra.

Les aidants ont cependant été un peu plus difficiles à convaincre, dans certains cas. La gêne d'être filmé ou encore une certaine pudeur à se dévoiler, à être reconnu dans leur voisinage ont contribué à les rendre hésitants. La proximité des habitants vivant dans des localités peu peuplées complique la tâche de ceux qui veulent préserver leur vie privée. Au final, ce sont les organismes qui ont aidé à recruter des aidants qui ont consenti à se livrer à la caméra. Ils ont été émouvants et inspirants.



■ Résultats visés/obtenus

D'entrée de jeu, il faut souligner l'aspect novateur de ce projet d'émissions de télévision entièrement consacrées à la réalité des proches aidants d'aînés. En effet, cette initiative est unique dans le paysage télévisuel québécois et a certainement contribué à mettre à l'avant-scène une réalité encore méconnue. Compte tenu des distances et de l'isolement des communautés, de telles émissions ont permis de rejoindre facilement un grand nombre d'aidants, et ce, dans un laps de temps somme toute rapproché. À titre d'exemple, *Comme un phare* est diffusée à une heure de grande écoute, en après-midi. Elle peut atteindre plus de 4000 personnes directement dans leur foyer. Mentionnons également les 2700 visionnements web qui ont été comptabilisés. Pour ces communautés, c'est énorme. Les organismes communautaires ne peuvent en faire autant avec leurs moyens limités. Par ailleurs, ce sont majoritairement des personnes aînées qui

regardent la télévision pendant la journée. Ces gens retraités sont souvent sollicités pour prendre soin d'un proche en perte d'autonomie.

En écoutant les témoignages de proches aidants, les gens peuvent se reconnaître en eux et se sentir moins isolés. L'entourage, mieux informé, est plus enclin à aborder le sujet et à offrir du soutien. De leur côté, les aidants prennent davantage conscience des ressources qui existent dans leur communauté et ont davantage le goût d'entrer en rapport avec elles. D'ailleurs, les promoteurs du projet constatent une augmentation des appels auprès des organisations du territoire à la suite de la diffusion des émissions. Ces dernières ont offert une vitrine sans pareille aux organisations sur le terrain, qui ont pu y présenter non seulement les projets soutenus financièrement par les Appuis régionaux, mais également les ressources professionnelles et communautaires de la région.

■ Collaboration et partenaires du milieu

La collaboration des partenaires du milieu a été déterminante dans la réussite et le succès des émissions. Leur réalisation, a un coût relativement minime, a été rendu possible grâce un véritable travail collectif. La station de télévision, les partenaires institutionnels (intervenants du réseau de la santé), les partenaires communautaires (Société Alzheimer régionale, coopératives d'aide à domicile, association d'aidants, centres d'action bénévole ou autres organismes en contact avec des aidants), les collaborateurs chercheurs, animateurs et journalistes, ou encore la direction de l'Appuis régional ont tous mis la main à la pâte.

■ Parole aux proches aidants

« Je vous remercie. Cela correspond vraiment à nos besoins. Karène explique bien les situations... C'est simple, c'est vulgarisé. Les sujets sont intéressants. »

– *Témoignage d'un aidant de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine*

■ Ressources humaines

- Le directeur du CAB Saint-Alphonse – Nouvelle s'implique en tant que réalisateur, chercheur et animateur.
- Une journaliste et une psychologue contribuent de façon contractuelle. La directrice générale de l'Appui GÎM collabore à titre de chroniqueuse.
- Des ressources techniques de la chaîne CHAU TVA sont aussi mises à contribution.

■ Éléments-clés du projet

- Équipe de grande qualité, très compétente;
- Bon partenariat avec tous les intervenants concernés;
- Mise en commun des efforts au bénéfice de la communauté.





Une formation sur mesure pour les proches aidants qui accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Un effet positif sur l'ensemble de la famille



Région :

Lanaudière

Organisme :

Société Alzheimer de Lanaudière (SADL)
190, rue Montcalm, Joliette

Personne-ressource :

Janie Duval, directrice générale

Contexte géographique :

Les bureaux de la [Société Alzheimer de Lanaudière](#) sont situés à Joliette mais ses services couvrent l'ensemble de la région de Lanaudière. Cette région située à moins d'une heure de Montréal compte 6 territoires de MRC et 58 municipalités locales. Elle est bordée à l'ouest par les Laurentides et à l'est, par la Mauricie. Environ un demi-million de personnes habitent sur ce grand territoire à la fois rural et urbain, qui s'étend sur 13 537 km².

■ Fiche technique du projet

Titre :

Accompagner sans toutefois s'oublier – Mieux connaître la maladie d'Alzheimer pour un meilleur accompagnement

Contribution de l'Appui :

81 997 \$ (2013-2016)

Types de services :

formation, soutien psychosocial

Résumé du projet :

Formation de 21 heures sur la maladie d'Alzheimer qui intègre la notion de gestion des deuils et des pertes reliées au statut de proche aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Partenaires et collaborateurs :

Aux Couleurs de la Vie Lanaudière (ACDLV), les regroupements d'aidants, les Centres d'action bénévole (CAB) et le CISSS (départements de gériatrie et groupes de médecine de famille (GMF).

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

702 pour les trois années du projet.

■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- Ont maintenant accès à une formation mise sur pied pour eux et qui comprend les notions de deuils;
- Ont accès plus facilement à de la formation, grâce à des plages horaires variées, des mesures d'accompagnement-transport et du répit accessoire;
- Se sentent mieux outillés pour accompagner leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée;
- Se sentent moins isolés et tissent des liens avec d'autres aidants qui vivent la même réalité qu'eux;
- Voient leur niveau de stress et d'anxiété diminuer;
- Ont une meilleure qualité de vie.

■ Description/origine du projet

Dans le passé, la Société Alzheimer de Lanaudière (SADL) offrait une formation de 15 heures à une clientèle mixte, composée d'intervenants qui œuvraient auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aidants qui souhaitaient mieux comprendre la maladie et mieux intervenir auprès de leur proche. Du point de vue de l'équipe de la SADL, cette situation n'était pas idéale pour les aidants, car certains thèmes propres à leur vécu n'y étaient pas abordés. C'est donc en ayant ces préoccupations en tête et dans le contexte de la venue de l'Appui Lanaudière, que la SADL est entrée en rapport avec Aux Couleurs de la Vie Lanaudière (ACDLV), l'organisme communautaire lanaudois dont l'expertise première est d'accompagner les personnes endeuillées. C'est ainsi que les deux organisations ont élaboré conjointement un contenu de formation s'adressant aux proches aidants accompagnant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Le projet proposé à l'Appui Lanaudière se montre également novateur dans la mesure où il est inclus à la formation, le soutien d'une intervenante psychosociale.

Concrètement, la formation s'étend sur sept semaines, et chaque séance dure trois heures. Les deux formatrices et l'intervenante psychosociale sont disponibles une demi-heure avant et une demi-heure à la fin de chaque séance, pour offrir un soutien personnalisé aux aidants qui en auraient besoin.

Les thématiques abordées sont notamment les signes précurseurs de la maladie, ses différentes formes, les facteurs de risque, les stades, les traitements et la médication, la famille et la société, la communication, l'approche humaniste, l'aide à la personne, les signes de stress chez l'aidant, la qualité de vie des aidants, etc. Les notions concernant le deuil, qui représentent six heures de contenu, sont réparties à travers la formation. Les thèmes abordés sont l'impact émotif de la maladie dans la trajectoire de vie du proche aidant, les processus de pertes, ainsi que les outils et l'accompagnement pour faire son deuil. En combinant leurs expertises, la SADL et l'ACDLV offrent aux proches aidants des ressources humaines qualifiées, un contenu de formation bonifié, les dernières nouvelles médicales et les découvertes les plus récentes sur la maladie, des annuaires de ressources spécifiques, ainsi que des outils de stimulation et de suivi pour les personnes atteintes.

C'est ainsi que les deux organisations ont élaboré conjointement un contenu de formation s'adressant aux proches aidants accompagnant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.



L'animation de la formation se fait en tandem et les deux formatrices (de la SADL et de l'ACDLV), laissent beaucoup de place aux échanges entre aidants. Elles adaptent le contenu de chaque séance aux besoins et aux préoccupations qu'ils expriment. Le contenu n'est jamais livré de manière magistrale et une grande attention est accordée au climat du groupe. Les thématiques abordées étant souvent chargées émotionnellement, le soutien de nature psychoaffectif est important. La présence d'une troisième intervenante, qui peut prendre à part un proche aidant qui se sentirait submergé par ses émotions, est une plus-value dans ce projet.

Le projet a également été conçu de manière à ce que la formation soit très accessible pour les aidants. Ces derniers peuvent participer à une séance de soir, de jour et même de fin de semaine. La formation est gratuite ainsi que les mesures de répit accessoire (offertes par la SADL) et d'accompagnement-transport (offertes par les CAB). Compte tenu de l'étendue de la région de Lanaudière, la SADL divise son territoire d'intervention sur un axe nord-sud. Pour le territoire sud, selon la provenance des aidants, la formation a lieu à Repentigny ou à

Mascouche-Terrebonne. Pour le nord, elle se donne à Joliette.

■ Défis/opportunités

La SADL reconnaît d'emblée qu'un tel projet n'aurait jamais pu voir le jour sans le soutien de l'Appui Lanaudière : « [...] à titre d'organisation communautaire, nous avons eu la chance de déposer, à l'Appui, un projet comme celui-là qui, s'il avait fallu recourir à d'autres modes de financement, n'aurait jamais pu exister. La résultante, c'est que ce soit profitable aux aidants, et si c'est profitable aux aidants, cela allège le fardeau du réseau de la santé », constate Janie Duval, directrice générale de la SADL.

La collaboration avec l'organisme Aux Couleurs de la Vie Lanaudière (ACDLV) a aussi représenté une belle opportunité pour la SADL. Elle a été très appréciée par les deux organisations. Les formatrices ont beaucoup travaillé ensemble à préparer le contenu des séances. D'ailleurs, l'aisance dont elles ont fait preuve dans la coanimation des formations est un des facteurs-clés du succès des formations.

■ Résultats visés/obtenus

Le projet a connu, très rapidement, un vif succès. Avant même que les premiers groupes débutent, une liste d'attente a dû être créée! Ne voulant pas refuser les gens, la SADL a régulièrement dépassé la cible de 10-15 aidants par groupe, et s'est même rendue jusqu'à 25, à certains moments. La formatrice de la SADL, Sylvie Charbonneau, souligne à quel point le bouche à oreille a été la meilleure des publicités : « Il arrive souvent qu'un participant suggère aux autres membres de sa famille de s'inscrire à la session suivante. C'est de cette façon qu'on se retrouve avec plusieurs membres d'une même famille à tour de rôle dans des groupes différents. » Ce qui, selon M^{me} Duval, est très bénéfique pour tous : « La famille est alors mieux outillée pour prendre soin d'une personne atteinte. Tout le monde comprend et perçoit les

mêmes choses. Cela évite les oppositions au sein de la famille. Les incompréhensions et les tensions internes disparaissent quand tout le monde comprend ce que représente l'accompagnement d'une personne qui a des pertes neurocognitives. »

Les proches aidants ont aussi fréquenté assidûment les séances de formation; il n'y a jamais eu d'abandon. Lorsqu'un proche aidant doit malencontreusement annuler sa participation à l'une des rencontres, il demande à reprendre la séance manquée, et on l'intègre alors dans un autre groupe. Plusieurs proches aidants, au terme des sept semaines, ont exprimé le souhait que la formation se poursuive. Certains ont d'ailleurs se sont inscrits à d'autres activités offertes par la SADL, et d'autres ont continué à se voir de manière informelle.

Le succès retentissant du projet a largement justifié une demande de reconduction à la hausse d'une année, auprès de l'Appui Lanaudière, et celle-ci a été acceptée. Chaque session (printemps et automne) renferme maintenant quatre groupes, ce qui représentera un total de 120 proches aidants, et probablement plus, en 2016-2017.

Les impacts de la formation sur les aidants sont multiples : meilleure connaissance de la maladie et plus grand sentiment de compétence face à son rôle, diminution du stress et de l'anxiété, plus grande connaissance des ressources offertes et meilleure utilisation de celles-ci, etc. La formatrice le confirme : « Les gens viennent chercher des outils dont ils ne soupçonnaient même pas l'existence. Au bout de deux ou trois semaines, ils voient déjà des résultats, et ça les encourage... Ils mettent en pratique de nouvelles notions, testent de nouvelles façons de faire. Si on prenait une photo de l'aidant à la première séance, puis une autre à la dernière, on y verrait un changement énorme! La personne est plus épanouie. Tout change chez elle : son regard, sa posture... même sa vision de l'accompagnement! Elle ira plus volontiers chercher des ressources. On les encourage tous à se prévaloir des services. »

L'accessibilité de la formation a également des effets positifs sur le soutien apporté par la famille d'une personne atteinte. En effet, comme on l'a vu précédemment, il n'est pas rare que plusieurs membres d'une même famille suivent la formation à des moments différents : « Depuis deux ou trois ans,

nous avons constaté ce phénomène dans deux ou trois groupes », explique avec enthousiasme, M^{me} Janie Duval. « Dans le groupe du lundi soir, nous avons la fille qui travaille le jour. Dans le groupe du mardi après-midi, nous avons l'aidante principale avec une autre de ses filles qui était déjà à la préretraite. Enfin, dans le groupe du samedi, nous avons les trois petites-filles. Donc, les trois générations étaient formées pour accompagner et soutenir le papa/grand-papa! »

Madame Duval affirme que plusieurs partenaires du réseau de la santé constatent également les effets positifs de la formation sur les aidants, comme le montre ce témoignage d'une infirmière, recueilli au cours d'une assemblée générale de la SADL : « [...] Quand, lors d'un suivi, un aidant nous dit qu'il est allé suivre la formation à la Société Alzheimer, je n'ai même pas besoin qu'on me l'apprenne, je le vois! Je le remarque à son attitude dans les rendez-vous médicaux, à la manière dont il traite la personne atteinte, à la manière dont il en parle. »

Au-delà des impacts individuels, la directrice générale de la SADL souligne que la formation a également un impact beaucoup plus large sur le recours aux ressources coûteuses du réseau de la santé : « Mon souhait le plus grand, honnêtement, en tant que directrice d'une Société Alzheimer, c'est que tous les aidants du Québec qui accompagnent une personne atteinte aient accès à une formation comme celle-là! Plus les aidants sont outillés, moins ils vont à l'urgence! »





■ Collaboration et partenaires du milieu

Dans le cadre de ce projet, le partenaire privilégié de la SADL est bien entendu Aux Couleurs de la Vie Lanaudière (ACDLV). Cet organisme communautaire, reconnu pour son expertise en accompagnement et en soutien psychologique, particulier dans un contexte de deuil, partage l'animation des groupes de proches aidants avec la SADL.

De plus, il y a dans la région, depuis environ deux ans, des projets pilotes de « super infirmières » qui contribuent largement à référer de plus en plus précocement les aidants vers la SADL. Ces infirmières, qui œuvrent dans les services de gériatrie des hôpitaux de la région et des cliniques d'investigation, ont aussi formé les infirmières des GMF. Ce travail d'arrimage avec le réseau de la santé donne de très bons résultats et la directrice générale de la SADL confirme que les aidants qui s'inscrivent à la formation le font de plus en plus tôt dans leur trajectoire d'aidant.

D'autres partenaires du milieu communautaire, tels les regroupements d'aidants et les centres d'action bénévoles, réfèrent également des proches aidants à la SADL. Les Centres d'action bénévole contribuent aussi au projet en offrant l'accompagnement-transport bénévole aux aidants qui veulent participer à la formation, mais qui ne sont pas motorisés.



Photo gracieusement fournie par l'organisme

D'autres partenaires du milieu communautaire, tels les regroupements d'aidants et les centres d'action bénévoles, réfèrent également des proches aidants à la SADL.

■ Parole aux proches aidants

« J'ai eu le droit de pleurer sans peur d'être jugé. »

« J'ai rencontré d'autres personnes qui vivent la même chose que moi... Je me suis rendue compte que je n'étais pas toute seule à vivre ça. »

« Dans l'ensemble, je crois que cette formation m'a apporté beaucoup. Je comprends mieux et j'accepte le fait que je ne peux faire l'impossible, que ce que je peux! »

« Cette formation m'a donné des outils importants pour devenir un meilleur aidant. De me déculpabiliser et d'être plus à l'écoute de mes besoins personnels. J'ai appris à prendre ma place en tant qu'être humain. »

« La formation m'a apporté beaucoup de connaissances sur la maladie, j'ai moins de peurs, de craintes et d'angoisse. »

« Beaucoup de réponses et surtout beaucoup d'outils pour arriver à mes propres solutions à apporter à la personne à aider. »

– Témoignages de participants à la formation, recueillis par la SA lors de l'évaluation des formations



■ Ressources humaines

- Deux formatrices contractuelles, accompagnées d'une intervenante en soutien psychosocial œuvrent au projet.
- Le projet a permis d'ajouter 14 heures au poste d'une intervenante psychosociale faisant déjà partie de la SADL, ce qui a fait de son poste un emploi à temps complet. Son travail consiste à s'occuper de tous les détails logistiques concernant les groupes (contacts téléphoniques avec les aidants, coordination des mesures de répit accessoire et d'accompagnement-transport, etc.) et à être présente aux formations pour offrir le soutien psychoaffectif.

■ Éléments-clés du projet

- Expertise spécialisée (maladie d'Alzheimer, accompagnement au deuil) des organisations et des intervenantes;
- Formatrices et intervenante compétentes et qualifiées;
- Climat accueillant, chaleureux et respectueux;
- Respect du rythme des aidants;
- Contenu souple et flexible, qui s'adapte aux préoccupations du groupe;
- Présence d'une intervenante supplémentaire qui apporte un soutien psychoaffectif pendant la formation;
- Mesures d'accessibilité (gratuité, horaire varié, répit accessoire, accompagnement-transport bénévole);
- Liens de proximité avec les aidants (écoute et respect des besoins).





Rejoindre les proches aidants anglophones de la Côte-Nord

Formation et information à distance

**Région :**

Côte-Nord

Organisme :

L'Association communautaire de la Côte-Nord – North Shore Community Association (NSCA)
39, rue Marquette, 3^e étage, local 314
Baie-Comeau

Personne-ressource :

Jody Lessard, directrice générale

Contexte géographique :

La région de la Côte-Nord couvre près du quart du Québec; elle est la deuxième plus grande après celle du Nord-du-Québec. Elle possède une superficie de 298 471 km² et une façade maritime de 1300 Km où est concentrée environ 90 % de sa population, soit 92 953 personnes. Les villes de Baie-Comeau (25 554 habitants) et de Sept-Îles (25 224 habitants) regroupent, à elles seules, la moitié de la population. L'Association communautaire de la Côte-Nord s'efforce de rejoindre les aidants, un peu partout sur le territoire. Son siège social est situé à Baie-Comeau et elle possède un bureau satellite à Sept-Îles.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Caregiving Matters – Education and support for caregivers

Contribution de l'Appui :

10 085 \$ (2015-2016)

Types de services :

formation, information

Résumé du projet :

L'Association communautaire de la Côte-Nord a conçu une trousse d'information destinée aux proches aidants de langue anglaise de son territoire afin qu'ils puissent mieux connaître les ressources qui peuvent leur venir en aide et y accéder plus facilement. Des ateliers de formation et des conférences portant sur la proche aide et, plus précisément, sur la maladie d'Alzheimer sont également offerts à distance, par visioconférence.

Partenaires et collaborateurs :

Le CISSS, le centre hospitalier Jefferey Hale – Saint-Brigid's (situé à Québec), la Société Alzheimer de la Côte-Nord, l'organisme Éducaloi, le *Community Health and Social Services Network* (CHSSN), d'autres organismes communautaires (Centre d'action bénévole, Regroupement des aidants naturels, etc.), la Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic.

Coûts pour les proches aidants :

Aucun

Nombre d'aidants rejoints :

106

■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- Ont accès à de la documentation dans leur langue;
- Connaissent mieux les ressources qui existent pour les aider dans leur rôle;
- Ont accès à de la formation même s'ils sont géographiquement isolés;
- Ont une meilleure compréhension du rôle de proche aidant et se reconnaissent comme tel.

■ Description/origine du projet

La mission de l'Association communautaire de la Côte-Nord (ACCN) est de représenter les intérêts de la communauté anglophone. C'est pourquoi l'organisation se préoccupe de toujours mieux répondre aux besoins de celle-ci. À la suite de consultations menées auprès de sa clientèle aînée, elle avait décelé un manque d'information en anglais. Grâce au soutien financier de l'Appui Côte-Nord, un projet venant combler ce besoin s'est concrétisé. Une trousse d'information a été conçue, de concert avec la Société Alzheimer de la Côte-Nord et d'autres partenaires. Elle contient des

renseignements de base sur la proche aidance et sur ce que ce rôle implique, un répertoire des services et des programmes disponibles dans les différentes communautés, ainsi que des données précises sur les mesures de soutien financier existant pour les proches aidants d'aînés. De la documentation sur la maladie d'Alzheimer y a également été insérée, sous forme de fascicules. Les trousse ont été distribuées aux proches aidants déjà connus de l'organisation, par l'entremise des intervenants du réseau de la santé, des partenaires communautaires, et des ateliers de formation tenus dans différentes communautés.





Un autre volet du projet, complémentaire à la trousse d'information, consistait à mettre sur pied des ateliers de formation en anglais pour aborder plus en profondeur certains thèmes préoccupant davantage les proches aidants de la communauté. Ainsi, deux sessions de formation ont été organisées et offertes aux proches aidants d'âinés grâce à des moyens technologiques, l'une sur les troubles de la mémoire et l'autre sur la communication dans un contexte de proche aidance. Des activités complémentaires étaient également, au programme, comme des présentations de DVD et une séance d'information par l'organisation Éducaloi.

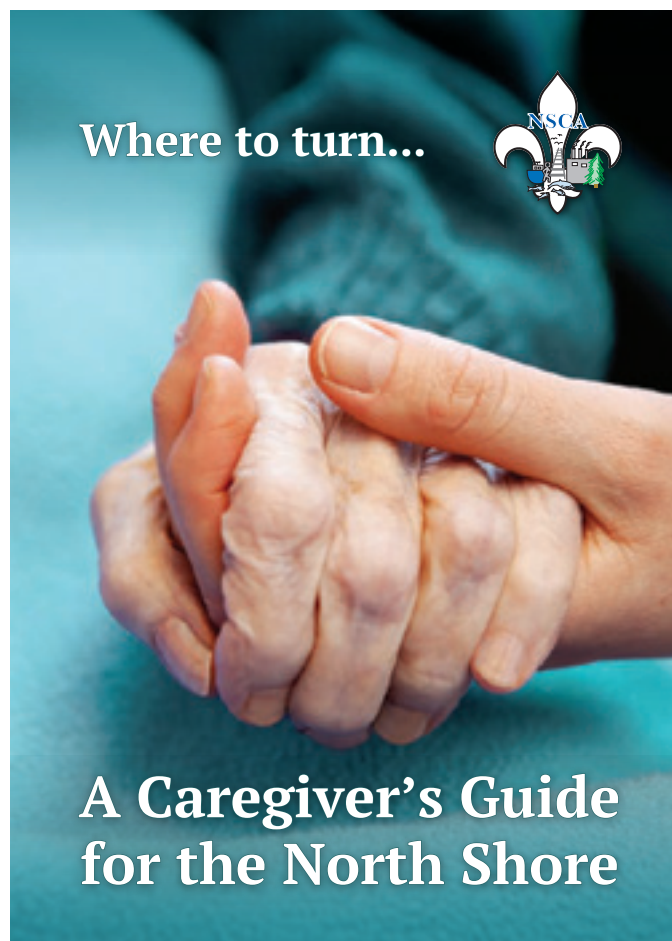
Les troussees ont été distribuées aux proches aidants déjà connus de l'organisation, par l'entremise des intervenants du réseau de la santé, des partenaires communautaires, et des ateliers de formation tenus dans différentes communautés.

■ Défis/opportunités

Le principal défi de ce projet, et c'est le même pour tous les projets de l'organisation, a trait à l'étendue du territoire et aux distances séparant les différentes communautés. L'ACCN a ses bureaux à Baie-Comeau et un point de service à Sept-Îles. Pour rejoindre les proches aidants des autres communautés de la Côte-Nord, il faut faire appel aux partenaires et compter sur l'aide de bénévoles. Il faut aussi découvrir de nouvelles façons de les atteindre avec l'aide des technologies de l'information. Pour diffuser la trousse d'information, l'organisation a pu compter sur ses partenaires du réseau de la santé et sur ceux du milieu communautaire. Bien que ces collaborations soient très appréciées, la directrice générale de l'organisation, M^{me} Jody Lessard, convient que cette façon de faire a ses limites : « Dans le cas des communautés très éloignées, nous leur envoyions la trousse en leur

demandant de la distribuer aux aidants anglophones de leur coin. Je prenais un rendez-vous téléphonique avec eux, afin de leur présenter celle-ci. Il est certain que cela n'a pas le même impact que si nous l'avions fait en personne. C'est toujours le même défi auquel doit faire face l'organisation. Il est toujours plus difficile de développer quelque chose lorsque tu n'es pas sur place, lorsque tu ne peux pas rencontrer les gens en personne. » (Traduction libre de l'anglais)

L'utilisation des nouvelles technologies facilite la communication avec les proches aidants disséminés un peu partout sur le grand territoire de la Côte-Nord. Les ateliers de formation et les conférences ont d'ailleurs été offerts par visioconférence en simultanée dans plusieurs communautés. Les technologies sont efficaces, mais pas toujours fluides. Elles nécessitent des ressources techniques pour remédier aux difficultés inhérentes à leur utilisation (connexion réseau qui ne fonctionne pas, par exemple).



Néanmoins, elles permettent de recevoir des services qu'il ne serait pas possible d'obtenir autrement ou qui seraient trop coûteux.

L'utilisation des nouvelles technologies facilite la communication avec les proches aidants disséminés un peu partout sur le grand territoire de la Côte-Nord. Les ateliers de formation et les conférences ont d'ailleurs été offerts par visioconférence en simultanée dans plusieurs communautés.

Par ailleurs, le fait d'être une petite communauté est un avantage pour le repérage des proches aidants isolés. En effet, le bouche à oreille fonctionne très bien. L'organisation possède maintenant une bonne connaissance de qui sont les proches aidants d'aînés dans chacune des communautés, leur permettant ainsi de les rejoindre plus aisément.



Photo gracieusement fournie par l'organisme



■ Résultats visés/obtenus

Sur le plan qualitatif, et de l'aveu de la directrice de l'organisation, le projet a permis d'élargir la compréhension de la nature du rôle de proche aidant : « Les gens possèdent maintenant une meilleure conception de ce rôle et les personnes qui ont participé aux ateliers en ressortaient en disant « Wow! Je ne savais pas que j'étais un proche aidant! » Même à moi, qui ne suis pas encore une proche aidante, mais qui va le devenir, ces activités m'ont aidée à mieux comprendre tout ce que ce rôle implique. » (Traduction libre de l'anglais)

Plus de 80 trousse d'information ont été distribuées par l'entremise des intervenants du réseau de la santé, des partenaires communautaires, et des ateliers de formation. Les ateliers de formation ont permis de rejoindre plusieurs proches aidants d'aînés dans différentes communautés. À titre d'exemple, l'atelier intitulé *Caring for Caregivers: Communicating with our Loved Ones* et présenté par visioconférence, a réuni 10 proches aidants à Baie-Comeau, 16 à Sept-Îles, 2 à Chevery, et 11 à Rivière-Saint-Paul.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Plusieurs partenaires ont collaboré à différentes étapes du projet. Dans la conception du guide, l'organisme a demandé la collaboration d'autres organisations ayant une vocation similaire à la sienne, telle la Corporation de développement de la communauté d'expression anglaise de Mégantic. Au moment de la diffusion, les intervenants du CISSS, qui rencontrent des aidants anglophones un peu partout sur les différents territoires, ont remis à ces derniers la trousse d'information. Pour mettre sur pied les ateliers de formation, compte tenu de l'impossibilité d'avoir accès à une ressource bilingue sur place, l'organisation a fait appel au *Community Health and Social Services Network* (CHSSN) pour trouver un conférencier compétent pour le type de contenu que l'organisme voulait offrir aux proches aidants d'aînés de sa communauté. Grâce à ce réseau, une infirmière à la retraite du centre hospitalier Jeffery Hale – Saint Brigid's (situé à Québec) a été recrutée. La Société Alzheimer de la Côte-Nord, dont l'expertise a été mise à contribution, a fourni de la documentation en anglais. On a également demandé à l'organisme Éducaloi de présenter une séance d'information en anglais sur les aspects légaux entourant le contexte de la proche aidance. Enfin, l'organisation a pu compter sur ses partenaires communautaires et sur des bénévoles dans chacune des communautés pour distribuer la trousse d'information et offrir un soutien logistique lors des ateliers.





■ Parole aux proches aidants

« This was a great session... I learned a lot! » (Ç'a été une bonne session... j'ai beaucoup appris!)

« Can't wait to have another one like this! » (J'ai déjà hâte à la prochaine session.)

« The presenter spoke very well and the material was very informative. » (Le conférencier/animateur s'exprimait très bien et le matériel a été très instructif.)

« This is great information for younger people here... It's good for them too. » (Ces renseignements profiteront aussi aux jeunes, ici... Ça les concerne, eux aussi.)

– *Traduction libre de l'anglais de témoignages de proches aidants ayant participé aux ateliers de formation*

■ Ressources humaines

- Une chargée de projet pour assurer la coordination des différentes étapes (conception du guide, collecte des informations auprès des partenaires, supervision de la production, promotion et diffusion, recherche et planification des ateliers de formation, promotion, logistique, etc.);
- Conférenciers contractuels pour les ateliers de formation.

■ Éléments-clés du projet

- Contenu de grande qualité et conférencier captivant;
- Contenu qui répond réellement aux besoins des proches aidants, car il est adapté à la réalité de la Côte-Nord;
- Utilisation de moyens technologiques pour rejoindre les proches aidants isolés;
- Bonne collaboration des partenaires.



Le défi de développer des services adaptés à une population très diversifiée

Répondre aux besoins des aidants tout au long de leur parcours



Région :

Montérégie

Organisme :

Centre de soutien entr'Aidants
1688, rue Gustave-Désourdy, Saint-Hubert

Personne-ressource :

Anyela Vergara, directrice générale

Contexte géographique :

Le [Centre de soutien entr'Aidants](#) est situé dans l'arrondissement de Saint-Hubert qui, lui-même, fait partie de la ville de Longueuil, en Montérégie, depuis la fusion municipale de 2002. Saint-Hubert compte 84 863 habitants, dont 7,57 % sont anglophones. Son territoire couvre 66 km². L'arrondissement se caractérise également par une population multiculturelle. L'organisme dessert en tout 202 035 citoyens résidant dans les villes de Brossard, Saint-Lambert et Longueuil, les arrondissements Greenfield Park, Saint-Hubert et Vieux-Longueuil, secteur Le Moynes.

■ Fiche technique du projet

Titre :

Soutien, estime de soi et évasion pour les aidants

Contribution de l'Appui :

504 731 \$ (2012-2015)

Types de services :

répit, information, formation, soutien psychosocial

Résumé du projet :

Il comprend trois volets. **Évasion** : répit de 48 heures en collaboration avec Amélys (entreprise d'économie sociale en aide à domicile); **Estime de soi** : intervention de groupe auprès des femmes aidantes pour améliorer et consolider l'estime d'elles-mêmes; **Soutien** : gamme complète des services (information, formation, soutien psychosocial, répit) offerts aux communautés anglophones et allophones du territoire (activités en anglais, si nécessaire, et outils de communication traduits)

Partenaires et collaborateurs :

L'entreprise d'économie sociale en aide à domicile Amélys (EESAD), le CISSS de la Montérégie-Centre (RLS de Champlain), la Maison internationale de la Rive-Sud, le Centre Sino-Québec, les tables de concertation des organismes communautaires anglophones, les regroupements d'organismes qui s'adressent aux hommes, les églises et agents de pastorale anglophones, les pharmacies, les agences privées de services à domicile, etc.

Coûts pour les proches aidants :

Contribution minimale et volontaire aux activités.

Nombre d'aidants rejoints :

1887 pour les trois années du projet.

■ Impacts du projet

Les proches aidants :

- De langue anglaise ont maintenant accès à tous les services d'information, formation, soutien psychosocial et répit dans leur langue;
- Ont la possibilité de prendre deux week-end de répit par année;
- Voient leur niveau de stress et d'anxiété diminuer, ont une meilleure qualité de vie;
- Se sentent soutenus dans leur rôle.

■ Description/origine du projet

À l'époque du premier appel de projets du ROMAN/ Appui Montérégie, le Centre de soutien entr'Aidants termine un exercice de planification stratégique au cours duquel certaines priorités d'intervention ont été déterminées : rejoindre un plus grand nombre d'aidants anglophones et allophones sur le territoire et, modifier l'offre de répit. En effet, les aidants consultés préféraient une forme de répit différente, ressemblant davantage à un séjour de vacances ou de ressourcement à l'extérieur. Autre priorité établie : s'attaquer au problème de manque d'estime de soi qui a été décelé chez les femmes aidantes. L'organisme, qui veut réduire le plus possible les obstacles à la participation des aidants, offre du transport aux aidants non motorisés ou en perte de mobilité et du répit accessoire à domicile auprès de l'aidé, au besoin.

Le projet soumis en 2012 au ROMAN/Appui Montérégie s'articule donc sur trois axes :

Un premier volet *Évasion*, en collaboration avec l'organisme Améllys (EÉ SAD), permet aux aidants de profiter de deux blocs de 48 heures de répit par année. Une attention particulière est accordée aux aidants masculins, aux couples et aux aidants défavorisés économiquement.

Le second volet, *Estime de soi*, propose aux aidantes de participer à un groupe pour améliorer et consolider leur estime d'elles-mêmes. Les objectifs étant d'amener les aidantes à prendre conscience de leur niveau personnel d'estime d'elles-mêmes,

de reconnaître leurs compétences, leurs capacités, leur valeur personnelle, dans le but de diminuer leur épuisement et leur détresse psychologique.

Enfin, le troisième volet, *Soutien*, est axé sur le développement des services pour les clientèles anglophones et allophones du territoire. Il s'agit pour l'organisme de réussir à offrir la même gamme de services (information, formation, soutien psychosocial et répit) en anglais, afin de prévenir l'épuisement des aidants de ces communautés. Cela implique, entre autres, de traduire les outils de communication, d'offrir des activités en anglais et d'avoir du personnel et des bénévoles bilingues. Pour les deux derniers volets, *Estime de soi* et *Soutien*, des heures de répit accessoire à domicile sont prévues pour faciliter la participation des aidants aux activités du Centre.

■ Défis/opportunités

L'ampleur du projet a certainement été le plus grand défi à relever pour l'organisation. En effet, le Centre de soutien entr'Aidants, sa directrice, M^{me} Anyela Vergara, et son équipe ont été ambitieux dans leur volonté de répondre aux besoins exprimés par les aidants de leur territoire. Non seulement ont-ils voulu se positionner comme organisation bilingue pouvant desservir les communautés anglophone et allophone, mais ils ont aussi voulu aller plus loin dans le soutien de leur clientèle francophone et explorer une toute nouvelle formule de répit. On pourrait facilement leur accoler la célèbre citation de Mark Twain : « Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait! »



Le volet *Évasion* étant une expérience-pilote, il était nécessaire de suivre et d'évaluer le projet en continu, de le présenter et de l'expliquer aux aidants, de mettre en place les modalités et les critères d'utilisation du service, de les adapter progressivement en fonction de la réponse de la clientèle, de convenir de partenariats avec d'autres organismes, etc. L'idée de départ, qui était de faire appel au secteur de l'hôtellerie pour offrir des week-ends de répit, a été explorée puis finalement abandonnée, les aidants préférant profiter du répit pour visiter des amis ou de la famille. Il a également fallu investir beaucoup d'efforts, au début, pour rassurer les aidants qui craignaient de laisser leur aidé pour une période de 48 heures. Il a été nécessaire de rassurer les gens et de les familiariser avec les services de l'entreprise Amélylys. D'autres modifications ont été apportées pour rendre le service le plus flexible possible. Par exemple, certains aidants voulaient partir le vendredi pour aller passer du temps à l'extérieur et revenir le dimanche, en fin de journée. Dans ce cas, l'organisme a donc étiré son offre de 48 heures de répit, qui sont passées à 56. La première année du projet, les heures allouées dans ce volet n'avaient pas toutes été utilisées. Par contre, au terme de la troisième année, les aidants avaient pris l'habitude de faire appel à ce service, et la demande était en hausse. Malheureusement, faute de fonds supplémentaires, l'offre n'a pu être augmentée.

Le volet *Soutien* a également été un grand défi pour l'organisation. Non seulement il fallait traduire de nombreux outils communicationnels et outils d'intervention, mais il fallait également embaucher du nouveau personnel bilingue et recruter des bénévoles bilingues. Le recrutement des ressources humaines n'a pas été une mince tâche non plus, car les salaires offerts dans le milieu communautaire ne peuvent rivaliser avec les salaires du marché privé ou institutionnel. Au-delà du défi organisationnel que ce volet a représenté, il a nécessité aussi beaucoup d'efforts de promotion et de recrutement auprès des communautés ciblées. L'équipe de l'organisme a dû se créer un nouveau réseau de contacts, de nouvelles collaborations avec les organismes à vocation multiculturelle, avec les églises et les agents de pastorale, avec des groupes communautaires anglophones, etc.

Si la diversité représente un beau défi, elle est aussi une opportunité. L'organisme est sensible aux différentes réalités des aidants. Qu'il s'agisse d'aidants défavorisés économiquement ou sur les plans social et culturel (ex. : analphabétisme fonctionnel), les intervenantes du centre trouvent toujours une manière de répondre aux besoins des aidants et de les soutenir tout au long de leur parcours.



■ Résultats visés/obtenus

Au terme des trois ans de la phase 1 du projet, les résultats étaient plus que satisfaisants. Sur le plan strictement quantitatif, l'organisme a largement dépassé les cibles qu'il s'était fixées, rejoignant plus de 1887 proches aidants pour l'ensemble des trois volets et dans ses nombreuses activités. Les différents services ont offert près de 7000 heures de service! L'organisme a aussi réussi à rejoindre les clientèles masculine, anglophone et allophone de manière très satisfaisante.

Selon l'organisme, les impacts qualitatifs sont certainement ceux qui sont les plus éloquentes : réduction du stress chez les aidants, prévention

de l'épuisement, amélioration de la qualité de vie, acquisition de connaissances et sentiment de compétence dans leur rôle, plus grande utilisation des ressources du milieu, amélioration de la relation avec l'aidé, développement d'un réseau d'entraide, diminution du sentiment d'isolement, etc.

Finalement, l'impact du projet, notamment l'expérience d'une offre de répit atypique, en collaboration avec l'entreprise d'économie sociale en soutien à domicile, va au-delà de la Montérégie. En effet, l'organisme Amélys travaille maintenant avec d'autres organisations, dans d'autres territoires, pour exporter la formule des séjours de répit-évasion et rejoindre un plus grand nombre d'aidants.

■ Collaboration et partenaires du milieu

Le projet repose sur plusieurs partenariats. Son succès n'aurait pas été aussi grand sans ce travail étroit de concertation et de collaboration avec une multitude de partenaires.

L'entreprise d'économie sociale en aide à domicile, Amélys, est un partenaire du Centre de soutien entr'Aidants depuis une décennie. Selon M^{me} Vergara, le succès du projet *Évasion* repose en grande partie sur ce partenariat stratégique : « C'est un choix que nous avons fait, et ce, depuis le début de notre collaboration en 2006, quand le projet régional de répit est arrivé en Montérégie. Tous les organismes avaient dû faire cette réflexion... Est-ce qu'on embauche notre propre personnel et on les forme? Est-ce qu'on s'associe à une entreprise d'économie sociale ou à un organisme communautaire qui, lui, va offrir le service de répit? Pour moi, cela a toujours été clair. Pourquoi le Centre irait-il développer une expertise qu'il n'a pas, alors qu'il y a une organisation locale qui la possède? Trop d'organismes font cette erreur. Il faut éviter le dédoublement... On devrait faire l'effort de collaborer,

de travailler ensemble au sein des projets. Je pense qu'on ne se serait pas rendus aussi loin si on n'avait pas fait ça! »

« [...] On devrait faire l'effort de collaborer, de travailler ensemble au sein des projets. Je pense qu'on ne se serait pas rendus aussi loin si on n'avait pas fait ça! »

Cette collaboration se concrétise, entre autres, dans la gestion des ressources. L'organisme Amélys coordonne le travail des accompagnatrices. Toutefois, c'est le Centre de soutien entr'Aidants qui évalue la satisfaction des aidants et qui transmet les informations à Amélys. L'excellente collaboration développée entre les deux organisations fait en sorte que les communications sont très fluides et que les ajustements se font sans heurt au fur et à mesure que le projet avance.



Plusieurs autres partenaires du milieu ont contribué au succès des différents volets du projet, notamment pour rejoindre les communautés anglophone et allophone. La Maison internationale de la Rive-Sud (MIRS), le Centre Sino-Québec (communauté chinoise), les lieux de concertation des organismes communautaires anglophones, les regroupements d'organismes qui s'adressent aux hommes, les églises et les agents de pastorale, les pharmaciens, les agences privées de services à domicile, tous ont été des courroies de transmission et des sources de référencement pour faire connaître les services du centre et rejoindre les aidants de ces communautés.

Plusieurs autres partenaires du milieu ont contribué au succès des différents volets du projet, notamment pour rejoindre les communautés anglophone et allophone.

Enfin, les professionnels du CISSS de la Montérégie-Centre (RLS de Champlain) peuvent également diriger les aidants vers les services du centre, mais les réorganisations successives et le roulement de personnel dans cet organisme affectent la constance de cette collaboration. Comme l'indique la directrice du centre : « Nous, ce que l'on aimerait, ce serait que le référencement de l'aidante soit rapide. Si un petit protocole existait, l'ergothérapeute, par exemple, qui rencontre une aidante épuisée lors de sa visite à domicile, pourrait remplir un formulaire, et nous l'acheminer pour que l'on entre en contact avec l'aidante. » La directrice fait remarquer que même si les coordonnées sont transmises à l'aidante, il peut se passer souvent plusieurs semaines, voire plusieurs mois, avant que celle-ci se décide à téléphoner au centre. Il est parfois trop tard. « On aurait pu faire quelque chose avant, constate-t-elle. L'aidante nous appelle, parce qu'elle est à bout, complètement épuisée... »



■ Parole aux proches aidants

« Vous avez tellement fait une différence! Le fait de savoir que j'ai un numéro de téléphone d'une association qui a l'expertise, qui a des professionnels qui vont pouvoir répondre à mes questions, que je ne tomberai pas sur un répondeur ou sur une liste d'attente, c'est un baume! C'est rassurant et sécurisant. »

– *Témoignage d'un proche aidant*

« Avant d'arriver au Centre de soutien entr'Aidants, j'étais au bout du rouleau. Épuisée, je n'avais pas de répit et il n'y avait aucun service en anglais. J'ai littéralement été sauvée. Lorsqu'on entre dans vos bureaux, on a un sentiment de paix, de tranquillité, on perçoit de la compassion. J'y ai trouvé une grande écoute. Je me sens soutenue dans mon rôle d'aidante. C'est vraiment un service cinq étoiles que vous offrez! »

– *Diane Coull-Flewelling, proche aidante*

■ Ressources humaines

- Deux intervenants à temps plein pour le Centre de soutien entr'Aidants.
- L'ampleur du projet a nécessité de gros aménagements au sein de l'équipe de travail. Pour une petite organisation, une telle croissance rapide a des impacts sur le climat organisationnel et exige des employés, anciens comme nouveaux, une grande capacité d'adaptation.
- La recherche d'employés qualifiés et bilingues qui acceptent de travailler aux conditions que l'organisme est en mesure d'offrir a été un défi pour la direction.
- Pour Amélys, le projet *Évasion* représente l'équivalent de trois accompagnatrices à temps plein. Concrètement, cependant, c'est une dizaine d'accompagnatrices à temps partiel qui se partagent le service. Sur le plan du recrutement, il n'est pas toujours simple de trouver du personnel qui accepte un horaire de travail inhabituel (soir, nuit, fin de semaine).
- Les accompagnatrices qui en avaient besoin ont reçu une formation supplémentaire (sur la maladie d'Alzheimer, le Parkinson, la résolution de conflits, la gestion de la colère, etc.).

■ Éléments-clés du projet

- Temps consacré à planifier et à prévoir les changements organisationnels que le projet va nécessiter;
- Habilités à gérer une croissance rapide;
- Souci de ne pas doubler l'expertise déjà présente sur le terrain et une collaboration avec des partenaires stratégiques;
- Temps et énergie investis dans la concertation et le réseautage;
- Approche très flexible, un réajustement régulier en fonction des besoins exprimés par les aidants.



SYNTHÈSE ET CONSTATS

Des services de proximité diversifiés, complémentaires et plus accessibles

Le plus grand constat qui ressort des portraits, c'est la diversité et le cumul des services qui, offerts les uns en complémentarité avec les autres, ont un effet positif sur la qualité de vie des proches aidants d'aînés. La possibilité d'obtenir des services sur mesure, à chaque étape de leur parcours, apporte à ces derniers une réponse globale à leurs besoins.

Les fonds de l'Appui ont permis aux organismes de rejoindre une plus grande diversité de clientèles (travailleurs, hommes, personnes d'origines culturelles diverses, etc.), de bonifier et de multiplier les services (nouveaux services ou augmentation du nombre de places, de plages horaires) en les rendant disponibles le plus près possible du domicile des aidants. D'un point de vue géographique, le service de proximité est l'une des clés pour rejoindre les proches aidants manquant de temps ou ayant peu de moyens pour se déplacer.

Dans les milieux à faible densité, où les distances à parcourir sont grandes, nous faisons le constat qu'un seul organisme régional ne peut à lui seul offrir des services de proximité et répondre à l'ensemble des besoins s'il n'est pas déjà implanté dans une localité. Les déplacements pour desservir les populations isolées des grands centres engendrent des coûts énormes. Plutôt que de déplacer des ressources, il est parfois plus efficace de coupler les forces d'un milieu ou de trouver d'autres moyens d'entrer en contact avec les proches aidants. La mise en commun de l'expertise des diverses organisations permet souvent de repérer et de rejoindre des proches aidants qui n'auraient pu

l'être autrement. Dans de nombreux projets, les fonds de l'Appui ont un effet de levier qui se traduit par de nouvelles collaborations entre les organisations ou entre les équipes de travail.

Par ailleurs, les mesures d'accessibilité (transport, répit accessoire, faible coût ou gratuité du service) sont des ingrédients encourageant fortement l'utilisation des services. Par exemple, de nombreuses personnes ne pouvant s'offrir du répit à un tarif horaire courant en bénéficient à un coût relativement bas, voire gratuitement, grâce à l'ajout de fonds provenant de l'Appui.

S'adapter aux besoins des proches aidants d'aînés

Les organismes qui ont obtenu du « succès », c'est-à-dire qui apportent une réponse satisfaisante aux demandes, sont ceux qui s'adaptent rapidement et de façon continue aux besoins exprimés par les proches aidants. Plusieurs décrivent les stratégies qu'ils ont adoptées et les efforts qu'ils ont faits pour modifier leurs services. Leur approche se veut souple et personnalisée. La diversité des réalités familiales crée de nouvelles problématiques, obligeant les intervenants à innover constamment pour répondre à une demande parfois difficile à saisir du premier coup. Plusieurs organismes rapportent également que, outre le proche aidant principal, d'autres membres de la famille expriment de plus en plus leurs besoins.

Les organismes véhiculent une approche non instrumentalisée des proches aidants. Ces derniers ne sont pas considérés comme des dispensateurs de soins pouvant remplacer les professionnels de la

santé, mais bien comme un soutien de leur proche. Les services offerts les amènent à prendre conscience de leur rôle. Ils les aident à avoir du pouvoir sur le cours des choses, que ce soit par l'information ou la formation. Ils leur apportent un soutien psychosocial par le partage avec les pairs — création d'un réseau — ou par l'accompagnement d'un intervenant. Le répit leur permet, quant à lui, de prendre du temps pour eux et de se reposer. À toutes les étapes du parcours du proche aidant, ce continuum de services diversifiés contribue notamment à briser l'isolement, à augmenter le recours aux services et, donc, à prévenir l'épuisement.

Faire connaître les services

Nous savons que pour amener les proches aidants vers les services, il faut d'abord et avant tout les amener à se reconnaître comme tels, et qu'ils déterminent leurs besoins. À la lecture des expériences régionales, nous constatons que la reconnaissance et la valorisation des proches aidants par eux-mêmes et par leur entourage sont encore loin d'être acquises. Les organismes ont dû investir temps et argent dans la promotion et la sensibilisation de la population lors de la mise en œuvre d'un nouveau service. C'est pourquoi, l'Appui a permis et encouragé les mesures destinées à faire connaître les services. Le recrutement des proches aidants a représenté un défi constant. De nombreux projets qui avaient eu du mal à démarrer ont vu, par la suite, la participation des proches aidants monter en flèche. Cette utilisation des services ne cesse d'augmenter depuis cinq ans et n'est pas prête de stagner, compte tenu du vieillissement de la population et de la hausse exponentielle des maladies dégénératives.

La réponse au besoin d'information est bien souvent la porte d'entrée vers d'autres services. C'est un moyen pour l'intervenant d'entrer en contact avec la personne et de l'amener peu à peu vers des services plus structurés, lorsque nécessaire. Comme une pierre lancée à l'eau, la première réponse aux besoins a un effet direct et multiplicateur sur l'ensemble des dispensateurs de services. Grâce aux projets financés, les proches aidants arrivent à se reconnaître comme tels. Ils s'informent davantage, échangent entre eux,

vont chercher de l'aide et consultent les différentes ressources existantes.

L'augmentation constante du recours au Service Info-aidant ainsi que des visites du site web et des réseaux sociaux de l'Appui prouve également que le besoin d'être informé, de connaître les services existants est de plus en plus important. Ces moyens de communication donnent des renseignements essentiels sur les différentes facettes du rôle de proche aidant. Ils le guident en outre vers les organismes locaux pouvant lui être utiles.

Des ressources humaines qualifiées et « engagées »

La qualité et l'engagement des intervenants rencontrés ressortent nettement des entrevues effectuées. Grâce à leur savoir-être, ils tissent peu à peu un lien de confiance avec l'aidant comme avec l'aidé et savent établir une relation de proximité. Ils prennent le temps de les écouter, de les rencontrer, que ce soit en personne ou par téléphone et dans un laps de temps relativement court comparativement au milieu institutionnel, comme en font foi les nombreux témoignages des aidants. Leurs préoccupations sont accueillies sans jugement, en respectant l'étape de leur parcours et la situation particulière qu'ils vivent.

L'importance d'avoir des intervenants bien formés est une constante qui revient dans tous les projets. Une formation adéquate amène les intervenants à se sentir compétents, capables de répondre aux besoins particuliers et changeants des aidants et des aidés. Les équipes de travail stables qui développent une expertise commune, sur la maladie d'Alzheimer ou en intervention psychosociale par exemple, auront davantage de chances de voir leurs intervenants demeurer longtemps au sein du même organisme. La stabilité du personnel est l'un des éléments-clés dans la création de liens de confiance avec la dyade aidant-aidé, notamment lorsque cette dernière a recours au service de répit. Aussi, la formation des intervenants est encouragée dans le cadre du financement des projets déposés à l'Appui.

Avec le vieillissement de la population, la main-d'œuvre se raréfie et la compétition entre employeurs augmente. Le recrutement de ressources qualifiées devient un défi de taille pour les organismes communautaires, encore plus si ceux-ci sont éloignés des grands centres. La difficulté d'offrir des salaires pouvant concurrencer le réseau institutionnel ou privé est toujours très présente.

Enfin, la détermination et l'engagement des intervenants, à quelque niveau que ce soit dans les organismes, font toute la différence. Dans chaque projet, nous avons rencontré des gens de cœur, des personnes dévouées qui croyaient fondamentalement aux bienfaits des services mis en place pour soutenir les proches aidants.

Des partenariats et collaborations incontournables

Le partenariat et la collaboration entre les organismes, d'une part, et entre les organismes et le réseau de la santé, d'autre part, sont omniprésents à des degrés divers dans l'ensemble des projets. À l'échelle locale, les partenariats et les collaborations avec les différents intervenants du réseau de la santé (CISSS, GMF, clinique de la mémoire, etc.) sont étonnamment forts et plus soutenus que ce qui est généralement perçu à l'échelle nationale. Les ententes de référencement avec les CISSS et CIUSSS, bien que non généralisées, permettent à la clientèle de recevoir des services

encore plus efficaces parce que précoces. De l'avis de plusieurs personnes interviewées, cela constitue une piste de solution importante au désengorgement du système de santé. Les organismes et le réseau de la santé agissent de façon complémentaire dans la dispensation des services, chacun ayant son efficacité selon les besoins de la dyade aidant-aidé et l'évolution de la maladie. D'ailleurs, aux yeux de plusieurs intervenants du réseau de la santé, l'expertise et la crédibilité des organismes communautaires — déjà remises en question dans le passé — sont maintenant reconnues.

La collaboration et le référencement entre les organisations multiplient les portes d'entrée pour rejoindre les proches aidants ciblés, là où ils se trouvent. Il s'agit souvent d'une chance unique de rencontrer des personnes qui ignorent être des proches aidants. Sans cette collaboration, peu d'organismes réussiraient à atteindre leurs objectifs.

La concertation dans les milieux demeure un point d'ancrage majeur, un terrain fertile pour faire croître ces collaborations et partenariats. De par son rôle de mobilisation, l'Appui contribue à faire en sorte que les divers partenaires engagent un dialogue et intensifient leurs échanges pour atteindre les objectifs qu'ils ont en commun. ■

La réponse au besoin d'information est bien souvent la porte d'entrée vers d'autres services. C'est un moyen pour l'intervenant d'entrer en contact avec la personne et de l'amener peu à peu vers des services plus structurés, lorsque nécessaire.

CONCLUSION

Beaucoup de chemin a été parcouru en cinq ans. Cette phase de développement des services n'est probablement que la pointe visible de l'iceberg pour tous les acteurs des réseaux institutionnels et communautaires. Aussi, en tant que bailleur de fonds, pourrons-nous en arriver vraiment à une phase de consolidation des services au cours des cinq prochaines années, puisque les besoins ne cesseront d'augmenter? Certes, les fonds de l'Appui mis à la disposition des organismes ne suffisent pas – et ne suffiront pas – à répondre à la demande. L'Appui n'étant qu'un des partenaires financiers de l'offre de services.

Cependant, force est de constater que c'est l'ensemble des mandats de l'Appui qui a un effet de levier, apportant parfois aux organismes des opportunités inattendues. L'effet multiplicateur de ses actions, par ses différents rôles de bailleur de fonds, de mobilisation, de concertation, de transfert de connaissances et de soutien à la formation et à l'apprentissage*, a permis l'accroissement et la diversité des services offerts aux proches aidants d'ânés. Cela constitue notre humble contribution au développement d'une offre de services déjà existante dans plusieurs régions du Québec. Leur pérennité devra, à coup sûr, être assurée pour plusieurs années à venir.

Les organismes sur le terrain sont des acteurs de première ligne qui absorbent quotidiennement les effets du vieillissement de la population et ses

effets collatéraux. Le défi est trop grand pour qu'ils arrivent, seuls, à répondre à toutes les problématiques soulevées par ce phénomène.

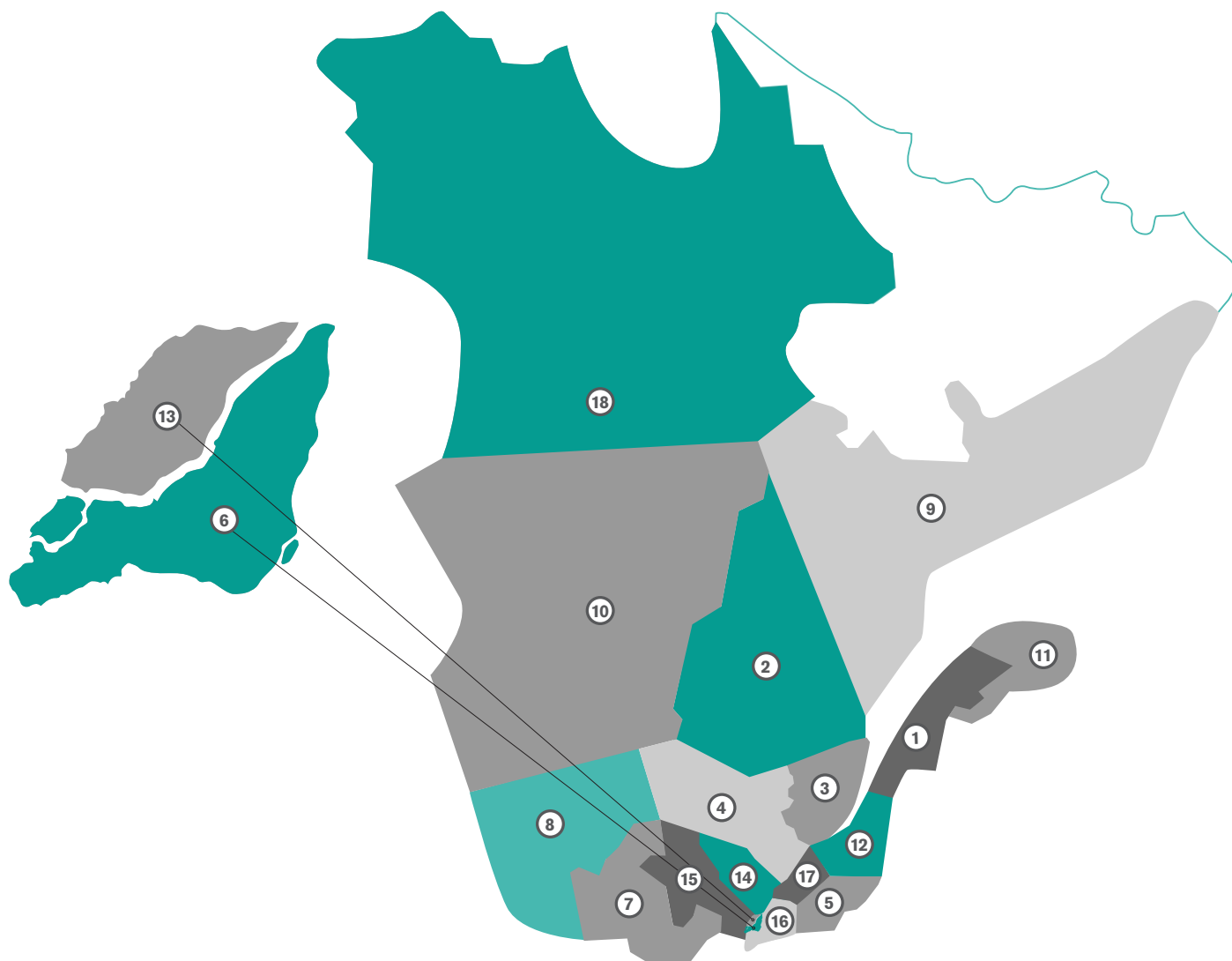
Devant l'augmentation des besoins et la diminution des revenus dans les coffres de l'État, nous ne pouvons que nous regrouper, nous allier pour trouver des solutions efficaces. En somme, les cinq prochaines années feront davantage appel à l'ensemble de la population pour trouver des solutions et des façons de faire qui engageront toute la société. La confiance entre les divers intervenants de tous les réseaux gagnerait à s'approfondir davantage. La réponse passe par un changement de mentalité, par un changement de paradigme dans toutes les sphères de la société (entreprises, syndicats, familles, associations, gouvernements de tous les paliers, bailleurs de fonds, etc.). Tous devront être solidaires dans cette transformation qui nous oblige constamment à nous réinventer.

Nous espérons enfin que la lecture de ces initiatives inspirantes aura fait naître une petite étincelle, qu'elle suscitera les échanges entre les acteurs de tous les milieux, afin que nous puissions poursuivre, ensemble, notre route avec les proches aidants d'ânés. ■

*Au printemps 2016, l'Appui national a conclu des ententes avec la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer et des formateurs pour que, dans l'ensemble du Québec, les intervenants en répit puissent recevoir gratuitement des formations.

ANNEXE 1

NOMBRE DE PROJETS FINANCÉS ENTRE 2011 ET 2016, PAR RÉGION



- | | |
|--|--|
| ① Bas-Saint-Laurent 42 projets | ⑩ Jamésie 5 projets |
| ② Saguenay–Lac-Saint-Jean 41 projets | ⑪ Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine 14 projets |
| ③ Capitale-Nationale 48 projets | ⑫ Chaudière-Appalaches 40 projets |
| ④ Mauricie 33 projets | ⑬ Laval 35 projets |
| ⑤ Estrie 52 projets | ⑭ Lanaudière 18 projets |
| ⑥ Montréal 43 projets | ⑮ Laurentides 69 projets |
| ⑦ Outaouais 30 projets | ⑯ Montérégie 49 projets |
| ⑧ Abitibi-Témiscamingue 17 projets | ⑰ Centre-du-Québec 28 projets |
| ⑨ Côte-Nord 28 projets | ⑱ Nunavik 1 projet |

ANNEXE 2

QUESTIONNAIRE UTILISÉ DANS LES ENTREVUES AUPRÈS DES ORGANISMES

ORIGINE ET MISE EN ŒUVRE DU PROJET

1. Pourriez-vous me relater les circonstances et le contexte qui ont permis l'émergence de votre projet? Est-ce que l'idée du projet vous a été inspirée par des lectures ou des initiatives vues ailleurs?
2. Quels ont été les facilitateurs ou, au contraire, les obstacles rencontrés dans la mise en œuvre de votre projet? Y a-t-il eu des intervenants ou des facteurs-clés qui ont été déterminants?
3. Vous aviez des objectifs de départ. Comment avez-vous réussi à les atteindre? Avez-vous dû revoir vos façons de faire ou réajuster le tir en cours de route?
4. Compte tenu des particularités de votre territoire et du type de milieu que vous desservez (rural, urbain), quels obstacles avez-vous rencontrés? Avez-vous dû faire des adaptations particulières?
5. Compte tenu de la réalité des proches aidants de votre territoire, avez-vous dû modifier certains aspects du projet pour mieux répondre à leurs besoins?
6. Au point de vue organisationnel, quels sont les éléments que vous avez dû modifier ou ajuster pour que le projet soit une réussite (embauche de nouvelles personnes, formations spécifiques, encadrement de bénévoles, etc.)?
7. Pouvez-vous nous nommer les organisations partenaires? Comment ont-elles contribué au développement du projet? Comment appréciez-vous cette dynamique partenariale?

IMPACTS ET RETOMBÉES DU PROJET

8. De votre point de vue, quels sont les plus grands impacts que votre projet a eus sur le terrain (pour les aidants, pour les intervenants, pour le milieu, etc.)? Qu'observez-vous sur le terrain qui vous permet de dire que le projet a eu des retombées positives et significatives?
9. Toujours selon vous, quels ont été les éléments-clés dans le succès du projet? Si vous deviez tout recommencer, y a-t-il des choses que vous referiez autrement? Quels conseils donneriez-vous à une organisation qui souhaiterait démarrer un projet comme le vôtre?
10. Que disent les aidants qui ont bénéficié du projet?
11. Que disent les intervenants qui œuvrent dans ce projet?
12. Pour terminer, est-ce que d'autres éléments méritent d'être soulignés pour compléter le portrait de votre projet?

20 PROJETS INSPIRANTS

POUR SOUTENIR
LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS
À TRAVERS LE QUÉBEC



Coordination, recherche et rédaction :

Chantal Desjardins, Appui national

Soutien à la coordination :

Daniel Héту, Kim Fredricks, Appui national

Entrevues et rédaction des portraits :

Julie Bickerstaff, consultante

Comité avisur :

Geneviève Côté, Appui Estrie

Marie-Hélène Chouinard, Appui Bas-Saint-Laurent

Chantal Desjardins, Appui national

Daniel Héту, Appui national

Données statistiques :

Bertrand Garaud, Christiane Racicot, Martin Choquette, Appui national

Coordination de la publication :

Service des communications, Appui national

Conception graphique :

Oblik communication-design/oblik.ca

Révision :

Josée Dufour

Distribution

L'Appui pour les proches aidants d'âinés
400, de Maisonneuve Ouest, bureau 720
Montréal (Québec)
H3A 1L4

L'édition imprimée de ce recueil fut produite en nombre limité, par souci d'économie des ressources.

L'édition numérique de l'ouvrage est disponible ici : lappui.org 

ISBN 978-2-9815687-0-0 (imprimé)

ISBN 978-2-9815687-1-7 (PDF)

2016-10-31

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada

En partenariat avec :

L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂINÉS

Famille Chagnon

Famille
Québec 

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AÎNÉS

***Vous** êtes là pour **eux**,
nous sommes là pour **vous**.*

INFO-AÏDANT

1 855 852-7784

ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES

LAPPUI.ORG