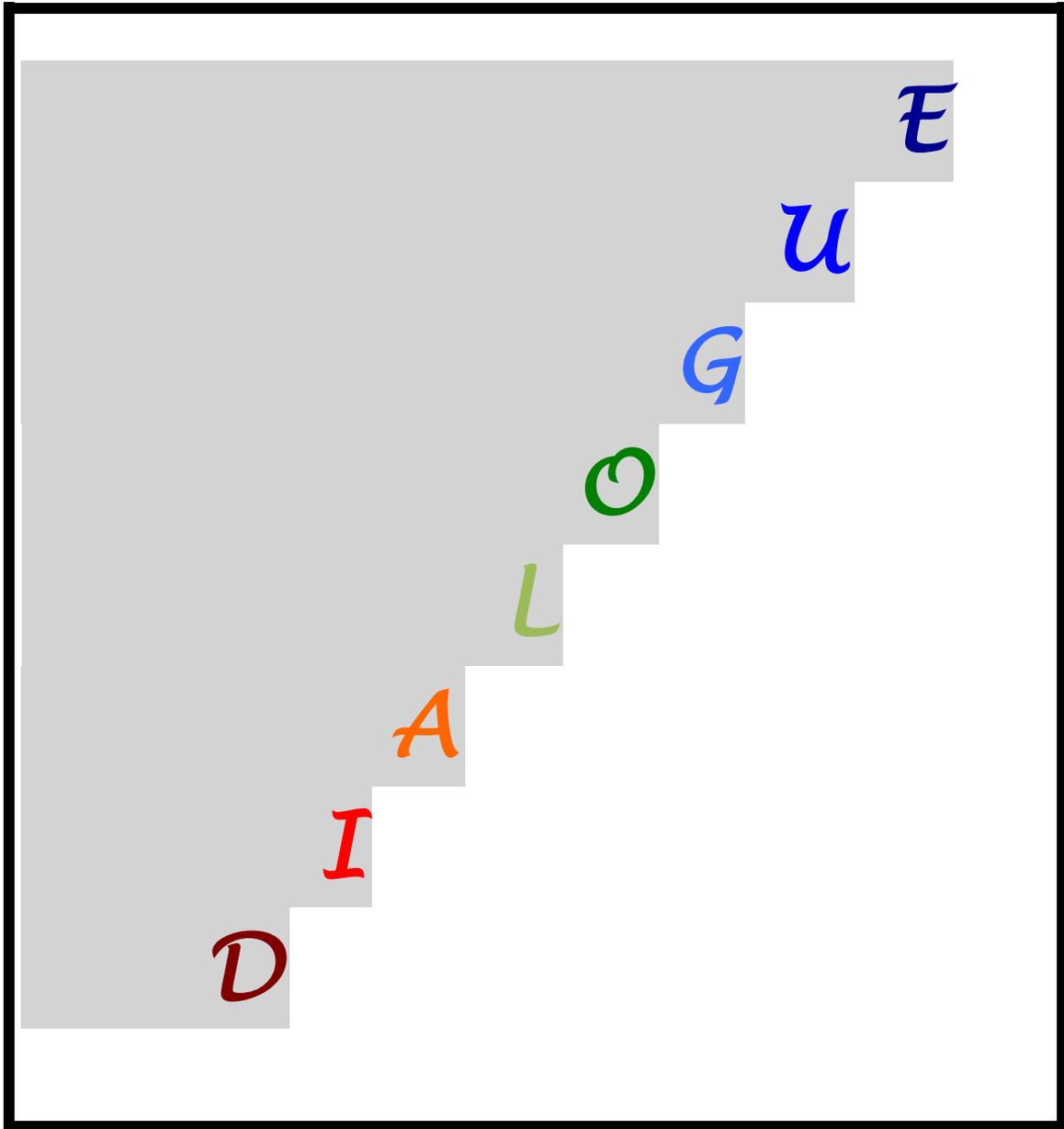


Santé et mieux-être chez soi



Rapport

Septembre 2022



Dialogue sur la santé et le mieux-être chez soi

Le 20 septembre 2022, l'Association des aînés de la Capitale pour l'apprentissage et le mieux-être (AACAME), en partenariat avec le Centre communautaire Sainte-Anne (CCSA), a proposé un *Dialogue sur la santé et le mieux-être chez soi*.

Une trentaine de personnes ont participé à cet événement qui avait trois objectifs :

1. Avoir la perspective des participants sur la gamme des soins et des services à domicile nécessaires pour permettre aux personnes âgées de vivre chez elles le plus longtemps possible.
2. Discuter de la coordination et de la prestation des soins et services à domicile afin de bâtir des liens avec les pourvoyeurs de services.
3. Discuter du rôle de la communauté francophone de la région de Fredericton pour permettre aux personnes âgées de demeurer chez elles le plus longtemps possible tout en maintenant une bonne qualité de vie.

Ce dialogue a débuté avec un panel composé de trois proches aidants : Jules Chiasson, Aline Saintonge et Julie Caissie. À tour de rôle, ils ont parlé de leur vécu comme proche aidant, notamment des nombreux défis auxquels ils ont été confrontés. Ils ont aussi proposé certaines pistes de solution. Les trois panélistes ont fait preuve d'une très grande générosité en partageant leurs histoires touchantes et leurs expériences comme proches aidants.

Ensuite, les participants ont discuté, en petits groupes, à partir de questions qui portaient sur le mieux-être à la maison. Chaque groupe devait répondre à deux questions; les discussions ont été animées et fructueuses. Par la suite, chaque groupe a identifié un sujet considéré prioritaire ayant découlé de leurs échanges.

Panel

Les panélistes Jules Chiasson, Aline Saintonge et Julie Caissie ont parlé à tour de rôle de leur vécu comme proches aidants, notamment des nombreux défis (aspects financier, physique et psychologique, obtention de soins spécialisés en français, manque de soutien, difficulté à accéder aux programmes, etc.). Ils ont aussi proposé certaines pistes de solution (offrir des ateliers, accorder une meilleure reconnaissance aux proches aidants, avoir une plate-forme unique d'information et de ressources, etc.).



De gauche à droite : Jules Chiasson, Aline Saintonge et Julie Caissie

Voici les principaux points exprimés par les panélistes :

- Être proche aidant peut être très exigeant et s'étaler sur plusieurs années, parfois même pendant plus d'une décennie.

«J'ai été proche aidante pendant 17 ans et je le suis encore.»

«Je me suis occupée de ma mère, puis de mon père, puis de membres de ma belle-famille et maintenant je m'occupe de mon mari.»

- Les tâches des proches aidants peuvent varier grandement d'une personne à l'autre et d'une situation à l'autre.

- Ce sont principalement les femmes qui sont proches aidantes et on s'attend à ce que ce soit surtout elles qui assument cette responsabilité.

- Le proche aidant peut avoir à s'occuper d'une multitude de services :

- Aider la personne aidée à accomplir les activités de la vie quotidienne (ce qu'une personne est amenée à effectuer quotidiennement en réponse à ses besoins primaires)
- Fournir un soutien affectif et une présence sécuritaire
- Fournir des soins personnels
- Offrir des services de transport et d'accompagnement (visites au médecin, tests à l'hôpital, obtention de médicaments à la pharmacie, etc.)
- Embaucher et gérer le personnel de soutien; avoir des remplaçants lorsque le personnel de soutien s'absente
- Voir à ce que la personne aidée reçoive les soins médicaux et les services pharmaceutiques dont elle a besoin
- Gérer les finances de la personne aidée (faire le rapport d'impôt, payer les factures, etc.).

«Il est important d'avoir une procuration.»

- Être le lien auprès des fournisseurs de services professionnels et autres
- Savoir s'y retrouver dans la recherche de services gouvernementaux et autres
- Organiser les soins de fin de vie

- Rendre les services spirituels accessibles à la personne aidée
- Réagir aux besoins changeants de la personne aidée dont la condition est souvent progressive avec perte de capacités physiques ou augmentation de la démence, etc.
- Défendre les droits de la personne aidée face aux fournisseurs de soins et services

«J'ai dû insister pour que la personne aidée reçoive des services de réadaptation avant son congé de l'hôpital.»

«J'ai dû insister pour que les montants d'assurance privée reçus par la personne aidée ne soient pas considérés comme des revenus, mais comme des avoirs lors du calcul de la contribution financière établie par le gouvernement.»

○ Impact sur le proche aidant :

- Le proche aidant a souvent tendance à négliger son propre bien-être et devient vite épuisé
- Le proche aidant éprouve un sentiment de culpabilité lorsqu'il a de la difficulté à répondre à tous les besoins de la personne aidée
- Les situations difficiles et les pressions soutenues ont des impacts négatifs sur le moral du proche aidant
- Le proche aidant éprouve un sentiment de culpabilité lorsqu'il a tendance à perdre patience
- Le proche aidant peut se sentir captif dans son rôle d'aidant (peu ou pas de relève et de répit)
- Être proche aidant peut aussi avoir un impact financier négatif (le proche aidant peut devoir suspendre son emploi ou abandonner le marché du travail afin de s'occuper de la personne aidée)

«Sans régime de pension, comment vais-je pouvoir me débrouiller financièrement lorsque mes besoins seront plus grands?»

○ Défis particuliers :

- Respecter la capacité de la personne aidée à prendre ses propres décisions le plus longtemps possible
- S'adapter à un renversement des rôles face à la personne aidée

«Je me sens comme le parent; pas facile d'être le parent de sa mère.»

- Difficulté (même parfois impossibilité) d'avoir des services en français, surtout dans les milieux minoritaires
- Non-disponibilité de certains services (accueil de jour, groupes de soutien pour proches aidants, services de relève, soutien financier, etc.)
- Difficulté à trouver les informations concernant les services de soutien et la manière d'y accéder
- Lorsque le proche aidant demeure avec la personne aidée, cela peut avoir des impacts significatifs sur la vie familiale et sociale de la personne aidante
- Si la personne aidante ne prend pas soin d'elle, ce sont deux personnes qui éventuellement auront besoin de soutien

«Je me suis oubliée avant de réaliser qu'il faut s'occuper de soi pour pouvoir s'occuper des autres.»

- Être proche aidante à distance est possible, mais cela amène des défis supplémentaires. Il n'est pas toujours possible de réagir rapidement. Il est alors important d'avoir au moins une personne de confiance sur place pour observer et rapporter toute situation préoccupante.
- Les services infirmiers à domicile sont souvent essentiels pour que la personne âgée puisse continuer à vivre chez elle le plus longtemps possible.
- Lorsque c'est possible, des personnes bénévoles peuvent compléter les autres services et faciliter le maintien à domicile. La communauté doit s'engager.
- Aspect positif
 - Les services de la personne aidante contribuent grandement à permettre à la personne aidée de continuer à vivre dans son environnement familial, de prendre des décisions (heure du lever, du coucher, choix des menus, etc.).
 - Les personnes aidées jouissent d'une meilleure qualité de vie et très probablement d'une plus longue vie.

- Craintes pour l'avenir :
 - Les familles sont moins nombreuses; souvent les enfants devenus adultes vivent au loin
 - Les personnes âgées sont souvent réticentes à recevoir des services de leurs enfants

«Je me suis occupée de mes parents comme proche aidante; je ne voudrais pas que mes enfants aient à s'occuper de moi.»

«Je suis proche aidante; je ne sais pas si je voudrais que mes enfants fassent la même chose.»

Discussions en petits groupes



Les participants ont formé six groupes de discussion. Chacun des six groupes a répondu à deux questions. En tout, cinq questions ont fait l'objet de discussions (voir annexe 1). Les notes recueillies suite aux discussions sont reproduites à l'annexe 2 (*Synthèse des réponses aux questions*).

Services de soutien et de soins à domicile essentiels au maintien à domicile

- Afin de pouvoir rester chez elles le plus longtemps possible, tout en maintenant une bonne qualité de vie, les personnes en perte d'autonomie ont besoin d'une gamme variée de services de soutien et de soins à domicile. Ces services varient selon le degré d'autonomie des gens.

- Certaines personnes en perte d'autonomie ont besoin d'aide pour accéder aux services de soins de santé, par exemple transport et accompagnement pour les rendez-vous chez le médecin et autre professionnel de santé, pour les suivis médicaux et pour la coordination des services du Programme Extra-Mural (soins infirmiers, ergothérapie, inhalothérapie, diététique, etc.) et des différentes agences, le cas échéant.
- D'autres ont besoin d'aide pour certaines activités quotidiennes seulement, par exemple, pour le lever et l'habillement, pour l'hygiène personnelle, l'alimentation et la préparation des repas (ou repas livrés à domicile), les travaux domestiques (ménage, etc.).
- Certaines personnes en perte d'autonomie ont besoin d'un proche aidant en tout temps.
- Il est important que les personnes en perte d'autonomie obtiennent un diagnostic rapide afin qu'elles puissent avoir accès aux services de soutien et de soins à domicile dont elles ont besoin pour rester chez elles le plus longtemps possible, tout en maintenant une bonne qualité de vie.

Aspect social et communautaire

- Les personnes en perte d'autonomie ont besoin d'un accompagnement pour lutter contre l'ennui et l'isolement.
- Elles ont besoin de services de transport et d'accompagnement pour participer à des activités sociales et communautaires où elles peuvent rencontrer d'autres personnes et se sentir moins isolées.
- Il importe qu'elles sentent qu'elles font partie de la communauté et qu'elles aient un sentiment d'appartenance à cette communauté.
- Le système des services de soutien et de soins à domicile est bureaucratiquement complexe. Les personnes en perte d'autonomie ont besoin d'accompagnateurs pour les aider à comprendre ce système et à y trouver ce dont elles ont besoin.

- Les accompagnateurs peuvent, par exemple, les aider à comprendre les documents et la correspondance gouvernementale, à y répondre, à remplir des formulaires, etc.
- Certaines personnes en perte d'autonomie ont aussi besoin d'aide pour la gestion de leurs finances.

Définition des besoins et établissement d'un plan de service

- Les personnes en perte d'autonomie ont besoin d'une personne de confiance compétente, possédant idéalement une formation en service social, pour les aider à définir leurs besoins et à établir un plan de services efficace.
- Cette personne peut être un proche aidant (par exemple membre de la famille, conjoint, enfants ou proches), ou une personne de l'extérieur, en particulier pour les dossiers de complexité juridique et financière).
- Selon le niveau de perte d'autonomie, l'évaluation des besoins devra être faite par un professionnel, par exemple un travailleur social du ministère du Développement social, un médecin, une infirmière, un gérontologue, etc.
- L'évaluation déterminera la catégorie de services et de soins dont la personne en perte d'autonomie a besoin, par exemple des repas à domicile, l'intervention d'une équipe multidisciplinaire avec les proches, le programme Extra-Mural (ergothérapeute, infirmière, diététicienne, etc.).
- L'association des aînés peut aussi apporter son soutien.
- Il faut évidemment continuer de revendiquer des services d'aide et de soutien en français.

Contribution et rôle de la communauté francophone

- Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible doit interpeler toute la communauté francophone, les jeunes comme les moins jeunes (projet intergénérationnel).

- La communauté devrait créer un Centre de bénévolat qui pourrait établir une banque de bénévoles pour offrir des services d'accompagnement afin de briser l'isolement, revendiquer des services en français, offrir des services de transport, offrir une aide pour l'accès à l'information et assurer un réseau de proches aidants.
- Ce Centre pourrait établir un mécanisme pour donner un répit aux proches aidants en créant un service d'accueil de jour. Il importe que les proches aidants se sentent appuyés. Les proches aidants des personnes qui ont besoin de services de soutien en tout temps ont besoin de répit et de soutien.
- La communauté francophone pourrait contribuer à faciliter la navigation dans le système. Elle peut sensibiliser la population générale aux étapes de la vie associées à la perte d'autonomie et aux problèmes de santé, et faire la promotion des services disponibles afin de faciliter la transition de la maison à des soins de longue durée. Elle peut organiser des activités d'intégration avec les immigrants âgés et créer un réseau de contacts pour un service d'accompagnement pour les personnes âgées qui ne parlent ni anglais ni français.
- Il est recommandé que le Centre communautaire Sainte-Anne (CCSA) assume un rôle de leadership avec l'Association des aînés de la Capitale pour l'apprentissage et le mieux-être (AACAME) pour se doter d'un plan stratégique et d'un plan d'action pour l'implantation de services aux personnes en perte d'autonomie. Le CCSA et l'AACAME doivent établir un service de jumelage entre les besoins et les ressources. Un Centre de bénévolat assurerait un tel jumelage.

Garder son indépendance le plus longtemps possible

- Les personnes âgées doivent se prendre en main pendant qu'elles en sont capables et continuer d'être actives (bouger, bouger, bouger).
- Elles doivent demeurer actives mentalement et physiquement, s'alimenter sainement et éviter les abus de consommation.
- Elles doivent continuer à faire les tâches quotidiennes qu'elles sont capables de faire.

- Socialement et mentalement, il est important qu'elles restent connectées pour éviter l'isolement, par exemple en utilisant des réseaux sociaux, et en restant engagées et actives dans la communauté et les organismes bénévoles, etc. L'entraide et la solidarité sont des moyens de rester connectées les unes avec les autres et d'avoir un sentiment d'appartenance.
- Les personnes âgées doivent garder leur estime de soi, s'identifier à la communauté, exprimer leurs besoins, se renseigner sur les services en se procurant une liste de services et surtout en n'hésitant pas à demander de l'aide.
- Il faut revendiquer, négocier et défendre ses intérêts face aux décisions du système.
- Il est aussi important de se préparer juridiquement.

Priorités

- Créer un centre de bénévolat structuré.
- Jumeler des personnes dans le besoin avec des bénévoles, par l'intermédiaire du CCSA.
- S'assurer que les proches aidants et les personnes dans le besoin sont mieux informés des programmes et des services disponibles.
- Mettre en place un système de navigation des services en français.
- S'assurer d'avoir des services d'intervention à domicile en français.

Remerciements

Ce dialogue n'était que le début d'un important travail de développement en ce qui a trait aux soins et services à domicile pour permettre aux personnes âgées de vivre chez elles le plus longtemps possible.

L'AACAME et le CCSA désirent remercier les trois panélistes pour leur grande générosité, tous ceux qui ont participé à ce dialogue ainsi que le Réseau-action communautaire de la Société Santé et Mieux-être en français du Nouveau-Brunswick pour son précieux appui.

Annexe 1 – Questions

TABLE 1

1- Quels sont les services de soutien et les soins à domicile dont une personne en perte d'autonomie a besoin pour demeurer chez elle le plus longtemps possible et éviter d'être placée dans un établissement résidentiel?

2- Que peut faire la communauté francophone pour faciliter le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible?

TABLE 2

1- Quel rôle la communauté francophone peut-elle ou devrait-elle jouer pour faciliter l'établissement de liens avec les fournisseurs de services de soutien et de soins à domicile pour que les personnes en perte d'autonomie puissent demeurer chez elles le plus longtemps possible?

2- Que peuvent faire les aînés pour maintenir leur propre indépendance le plus longtemps possible?

TABLE 3

1- Qui devrait aider les personnes âgées en perte d'autonomie à définir leurs besoins et à établir un plan de services efficace?

2- L'AACAME ne peut travailler sur un trop grand nombre de dossiers en même temps. D'après vous, quels trois dossiers en matière de services et de soutien aux personnes en perte d'autonomie devrait-elle traiter prioritairement?

TABLE 4

1- Que peut faire la communauté francophone pour faciliter le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie?

2- Qui devrait aider les personnes âgées en perte d'autonomie à définir leurs besoins et à établir un plan de services efficace?

TABLE 5

1- Que peuvent faire les aînés pour maintenir leur propre indépendance le plus longtemps possible?

2- Quels sont les services de soutien et les soins à domicile dont une personne en perte d'autonomie a besoin pour demeurer chez elle le plus longtemps possible et éviter d'être placée dans un établissement résidentiel?

TABLE 6

1- L'AACAME ne peut travailler sur un trop grand nombre de dossiers en même temps. D'après vous, quels trois dossiers en matière de services et de soutien aux personnes en perte d'autonomie devrait-elle traiter prioritairement?

2- Qui devrait aider les personnes âgées en perte d'autonomie à définir leurs besoins et à établir un plan de services efficace?

Annexe 2

Synthèse des réponses aux questions

Cinq questions ont fait l'objet de discussions.

a) *Quels sont les services de soutien et les soins à domicile dont une personne en perte d'autonomie a besoin pour demeurer chez elle le plus longtemps possible et éviter d'être placée dans un établissement résidentiel? (Table 1 et Table 5)*

Certaines personnes ont besoin d'une personne aidante pour rester chez elles le plus longtemps possible, tandis que d'autres peuvent rester chez elles si elles peuvent compter sur l'aide pour différentes activités de tous les jours, par exemple, aide pour le lever et l'habillement, l'hygiène personnelle, alimentation et préparation des repas, menus travaux domestiques, nettoyage, etc.

Les services d'accompagnement médical et social sont essentiels pour que les personnes en perte d'autonomie puissent rester chez elles le plus longtemps possible.

Elles ont besoin d'un diagnostic rapide et préventif afin de pouvoir accéder aux services et soins dont elles ont besoin.

Sur le plan médical, ces personnes peuvent avoir besoin d'aide pour la prise et la livraison de médicament; elles peuvent avoir besoin de transport et d'un intermédiaire pour les rendez-vous chez les médecins et autres professionnels de la santé, pour les suivis médicaux et la coordination des services du Programme Extra-Mural.

Elles ont aussi parfois besoin d'un aidant pour la gestion financière.

Sur le plan social et communautaire, ces personnes ont besoin d'un accompagnement pour lutter contre l'ennui et l'isolement. Elles peuvent avoir besoin de transport pour participer à des activités sociales et communautaires où elles peuvent rencontrer d'autres personnes et se sentir moins isolées, et où elles sentent qu'elles font partie de la communauté, et ont un sens d'appartenance à la communauté.

Le système des services et soins à domicile est bureaucratiquement complexe. Les personnes en perte d'autonomie ont besoin d'accompagnateurs en mesure de les aider à naviguer et à comprendre le système. Elles peuvent aussi avoir besoin d'aide pour répondre à la correspondance du gouvernement et remplir les formulaires, etc.

Les proches aidants des personnes qui ont besoin de services de soutien 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 ont besoin de répit et de soutien.

b) Que peut faire la communauté francophone pour faciliter le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible? (Table 1 et Table 4)

Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie le plus longtemps possible doit interpeler toute la communauté, les jeunes et les moins jeunes.

La communauté peut aider à trouver des aidants naturels et contribuer à la formation des proches aidants. On a proposé un Centre de bénévolat qui serait un mécanisme pouvant aider à assurer un répit aux proches aidants, et offrir certains services de soutien, par exemple services d'accompagnement pour briser l'isolement, revendiquer des services en français, offrir des services de transport, offrir une aide pour l'accès à l'information et assurer un réseau de proches aidants.

Elle peut aider pour la navigation dans le système. La communauté peut sensibiliser et outiller la population générale aux étapes de la vie que constituent la perte d'autonomie et les problèmes de santé, et faire la promotion des services disponibles pour faciliter la transition de la maison à des soins de longue durée.

Elle peut organiser des activités d'intégration avec les immigrants âgés et créer un réseau de contacts pour un service d'accompagnement pour les personnes âgées qui ne parlent ni anglais ni français.

c) Quel rôle la communauté francophone peut-elle ou devrait-elle jouer pour faciliter l'établissement de liens avec les fournisseurs de services de soutien et de soins à domicile pour que les personnes en perte d'autonomie puissent demeurer chez elle le plus longtemps possible? (Table 2)

La communauté francophone peut jouer un rôle d'animation, par exemple, création d'un service d'accueil de jour, établissement d'une banque de bénévoles, offrir des services d'accompagnement semblables à ceux qui étaient offerts par la Croix Rouge, et faire le jumelage entre les besoins et les ressources

Il est recommandé que Centre communautaire Sainte Anne assume un rôle de leadership avec l'AACAME pour se donner un plan stratégique / d'action pour l'implantation de services aux aînés. Le Centre et l'AACAME doivent établir un service de jumelage. Tous les membres de la communauté doivent s'impliquer (projet intergénérationnel).

d) Que peuvent faire les aînés pour maintenir leur propre indépendance le plus longtemps possible? (Table 2, Table 5)

Les aînés doivent se prendre en main et continuer d'être actifs (bouger, bouger, bouger).

Ils doivent demeurer actifs mentalement et physiquement, s'alimenter et éviter les abus de consommation.

Ils doivent garder autant que possible leur autonomie en continuant de faire des tâches quotidiennes, et rester connectés, par exemple, utiliser les réseaux, pour éviter l'isolement. Il faut rester impliqué, engagé dans les organismes et les communautés bénévoles, etc. L'entraide et la solidarité sont des moyens de rester connectés les uns avec les autres.

Les aînés doivent s'estimer importants, s'identifier, exprimer leurs besoins, se renseigner sur les services en se procurant une liste de ces services et surtout ne pas hésiter à demander de l'aide à temps.

Il faut revendiquer, négocier et défendre ses intérêts face aux décisions du système.

Il est aussi important de se préparer juridiquement.

e) Qui devrait aider les personnes en perte d'autonomie à définir les besoins et à établir un plan de services efficace? (Table 3, Table 4, Table 6)

Les personnes en perte d'autonomie ont besoin d'une personne de confiance compétente idéalement possédant une formation en service social en mesure de définir leurs besoins et d'établir un bon plan de services.

Cette personne de confiance peut être une personne aidante (ex. membre de la famille, le conjoint, les enfants ou les proches, ou une personne de l'extérieur, en particulier pour les dossiers de complexité juridique, et financière.

Selon l'étape où la personne en perte d'autonomie est rendue, l'évaluation de ses besoins devra être faite par un professionnel (travailleurs sociaux du ministère du Développement social), médecin, infirmière, gérontologue).

L'évaluation déterminera la catégorie des services dont la personne en perte d'autonomie a besoin, par ex. Extra-Mural (ergothérapeute, infirmière, diététicienne, repas à domicile, intervention d'une équipe multidisciplinaire avec les proches.

L'Association des aînés peut apporter son soutien par des groupes de soutien, des rencontres mensuelles avec thèmes, etc.

f) L'AACAME ne peut travailler sur un trop grand nombre de dossiers en même temps. D'après vous, quels trois dossiers en matière de services et de soutien aux personnes en perte d'autonomie devrait-elle traiter prioritairement? (Table 3)

- Établir une liste de bénévoles de la communauté
- Lancer une campagne de sensibilisation, ex. rôle de liaison, nouveaux arrivants, bénévoles
- Communication et réseautage, réseau d'appui
- Liste de personnes intergénérationnelles pouvant aider pour certains besoins, ex. entretien ménager, gazon
- Liste de services, importance de suivi, importance des évaluations
- Lien avec fournisseurs de services

- Briser la glace – situation vulnérable où il n’y a pas de proche aidant, recherche de personnes aidantes
- Importance d’avoir une formation, services à domicile d’impôt...
- Services à domicile, intervenir auprès du gouvernement, s’impliquer avec les agences, continuer à promouvoir, faire les mêmes efforts pour les soins
- Définir les besoins, établir un plan de service efficace

Priorités

- Création d’un Centre de bénévolat organisé, structuré et coordonné pour assurer le jumelage entre aînés sous le leadership du CCSA, mais avec la participation de toute la communauté, jeunes et moins jeunes.
- Établir un point intermédiaire pour évaluation
- S’assurer que les bénéficiaires et fournisseurs de services et de soins à domicile connaissent les programmes
- Revendiquer des services d’intervention à domicile en français
- Ramener l’économie familiale
- Organisons-nous en français si on ne veut pas se faire organiser (en anglais)
- Engageons-nous – pour un système de navigation d’accompagnement, dans les services
- Se doter de services de soutien communautaire pour nous aider
- Rien pour nous sans nous, paternité, maternité et partage