

Les proches aidants : des acteurs essentiels

La situation actuelle de la pandémie a certes démontré, sous plusieurs aspects, les secteurs fragilisés de l'organisation sociale, particulièrement sur le plan des services en santé et services sociaux. Cependant, du même souffle, elle a révélé d'une manière inédite le rôle crucial de plusieurs professions et mis au jour leur précieux apport. Ce n'est que tout récemment que la contribution des proches aidants est venu s'insérer dans l'échiquier du réseau de la santé. Manifestement, leur contribution fut laissée trop longtemps dans l'ombre. Maintenant, plus que jamais, leur rôle devient vital pour offrir aux personnes malades et vulnérables les soins requis pour maintenir et, si cela est possible, optimiser une qualité de vie pour les personnes se trouvant dans l'incapacité de subvenir elles-mêmes à leur besoins.

Néanmoins, cette question se pose : qui sont les proches aidants? Bien qu'aucune définition officielle ne soit encore rédigée, il est permis d'affirmer qu'une personne proche aidante assure volontairement des soins et des services, sans rémunération, à une personne de son entourage, pour laquelle elle a un lien affectif (père, mère, conjoint, conjointe, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.) et ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.). Ce rôle additionnel, car c'est bien de cela qu'il s'agit, peut être permanent ou occasionnel, à intensité variable et peut pallier plusieurs aspects de la personne ayant des incapacités. Ce rôle n'a pas d'âge, pas vraiment de sexe (même si majoritairement les femmes l'assument davantage), ne s'acquiert pas après une formation ou à la suite de l'acquisition de compétences particulières, et n'est pas limité à des actions circonscrites.

En revanche, leur rôle est encore invisible et souvent peu valorisé dans notre société. Pour qu'il puisse s'exercer de manière optimale, cinq conditions doivent être mises de l'avant :

1. Le rôle du proche aidant doit être libre, éclairé et révocable.
2. Le réseau de la santé, comme toute la société, doit reconnaître l'expertise du proche aidant.
3. Le proche aidant doit pouvoir bénéficier d'une évaluation systématique, continue et distincte de ses besoins dans le but de lui proposer et de lui offrir des services adaptés à sa réalité de proche aidant.
4. Des efforts notables doivent être mis en place pour contrer l'appauvrissement du proche aidant.
5. Les connaissances afin de mieux comprendre ce rôle, donc de mieux le soutenir, doivent se développer. Ce qui inclut la mise en valeur du soutien, de l'expertise et du leadership des organismes dédiés aux proches aidants.

La situation actuelle des proches aidants est donc encore vécue dans l'ombre. Ce n'est qu'en dernière nécessité que l'on s'aperçoit de leur valeur. Il ne devrait plus en être ainsi. Reconnaître officiellement et légalement le rôle du proche aidant ferait en sorte que le réseau de la santé, et d'autres institutions, ne pourrait le tasser ou le considérer seulement comme un mal nécessaire. Actuellement, une politique nationale est en

cours de rédaction pour mettre en lumière le rôle du proche aidant. La situation actuelle de la pandémie apporte une évidence de réaliser un geste fort en cette matière.

Les défis des proches aidants demeurent sensiblement les mêmes : désir de reconnaissance, contribution de leur expertise dans l'offre de soins et de services, possibilité de prendre soin d'eux-mêmes, accès à des services de répit, de soutien psychosocial, d'information et de formation diversifiés et de qualité, aide financière et développement de la recherche et de la proximité des services appropriés.

Le dépôt d'une politique nationale, qui se fait attendre depuis longtemps, demeure une première piste de solution; mais cette politique ne sera que la prémisse du chantier des actions bénéfiques aux proches aidants. Il faudra également prévoir une meilleure conciliation des différents rôles tant familiaux que professionnels, ou sociaux, des proches aidants. Une «assurance autonomie» ou un revenu de base universel peuvent également devenir des pistes de solutions. Le rôle du proche aidant devra obtenir un statut juridique officiel, non pas pour l'enfermer dans ce rôle mais pour l'autoriser à agir, à questionner, à accompagner et à choisir. Les ressources, surtout communautaires, restent à consolider. De plus, d'autres ressources seront à déployer pour bien aider celles et ceux qui aident les autres. Enfin, la recherche doit être adéquatement soutenue, afin de mieux savoir qui sont ces proches aidants, quels sont leurs besoins et quel est leur apport réel à la collectivité.

Si nous ne sommes pas toutes et tous proches aidants, plusieurs d'entre nous le deviendront. Ce rôle advient souvent de manière insidieuse dans la vie d'une personne, bien qu'il peut prendre une ampleur insoupçonnée. Si, collectivement, nous considérons l'importance d'offrir des soins et des services de qualité aux personnes malades, handicapées ou en perte d'autonomie, alors le rôle du proche aidant fera partie de l'équation gagnante pour une société vraiment équitable.

P.S.: Ce texte est inspiré du document produit par le Regroupement des Aidants Naturels du Québec intitulé : «*Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*». *Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. (Montréal, Québec, 2018).

Luc Chulak