

Changer les paradigmes pour mieux soutenir les personnes proches aidantes.



par

Mélanie Perroux, M.Sc Santé Publique,

Coordonnatrice générale du Regroupement des aidants naturels du Québec

Webinaire organisé par l'axe stratégique Santé mentale des populations du Réseau de recherche en santé des populations du Québec, en collaboration avec le Réseau Qualaxia

13 novembre 2019



Réseau de recherche
en santé des populations
du Québec

Réseau thématique soutenu par le
Fonds de recherche
Santé
Québec 



réseau **qualaxia** network

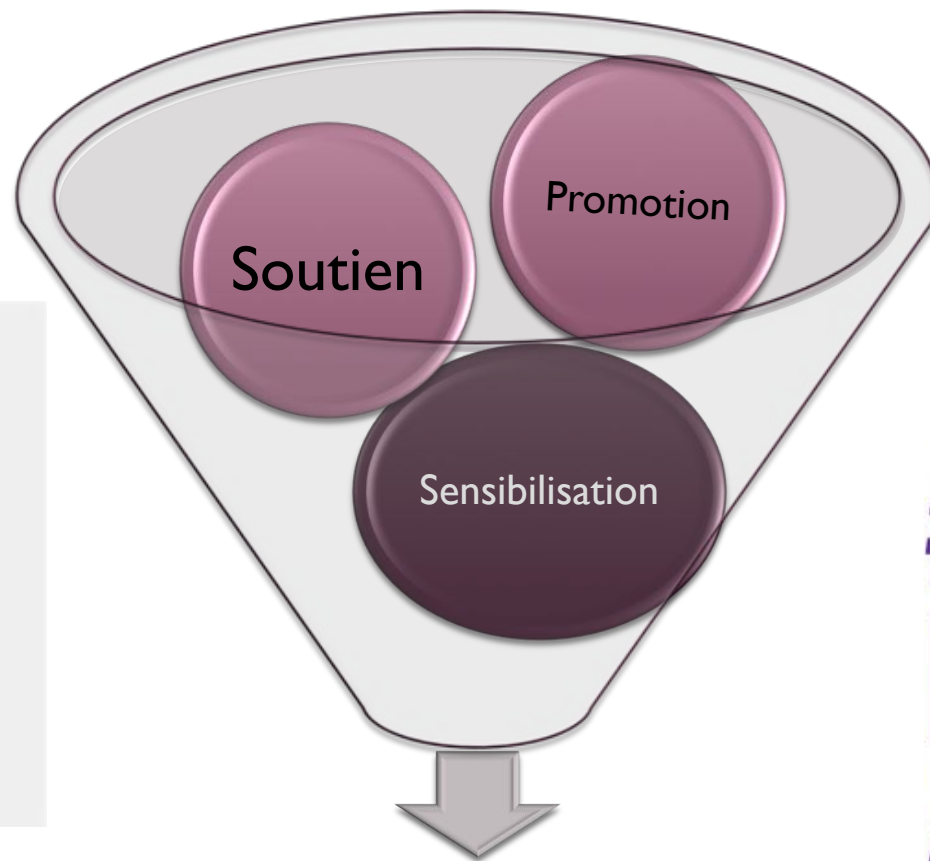
vivre en bonne santé mentale

LE RANQ EN BREF



Je cultive la bienveillance
Posons des gestes
qui font du bien aux
personnes proches
aidantes.

#Tousbienveillants



RANQ

Parce que
NOUS
serons
**#Tous
Proches
Aidants**

DÉFINITION INCLUSIVE DES PROCHES AIDANTS

- Les personnes proches aidantes assurent **volontairement** ou par nécessité des soins **et des services** sans rémunération à une personne de leur **entourage** ayant une ou **des incapacités temporaires ou permanentes** (accident, handicap, maladie physique ou mentale, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont **un lien affectif** (père, mère, conjoint-e, enfant, frère, sœur, voisin-e, ami-e, etc.). À ce titre, les personnes proches aidantes :
 - Pas seulement des soins de santé et complémentaire au réseau public de santé et des services sociaux.
 - Soutien occasionnel ou continu, à court ou à long terme, selon l'évolution.
 - Dans différents lieux (CHSLD, domicile...)
 - Il n'y a pas d'âge pour être proche aidant (ex jeunes proches aidants de 8 ans)
 - Rôle qui s'additionne avec leurs autres rôles: parents, citoyens, professionnels, étudiants, bénévoles...



CONSTATS SUR LA PROCHE AIDANCE



Environ 2 ans avant de se reconnaître proche aidant.e



57% des proches aidant.e.s travaillent, soit environ 1 salarié sur 3

CONSTATS SUR LA PROCHE AIDANCE

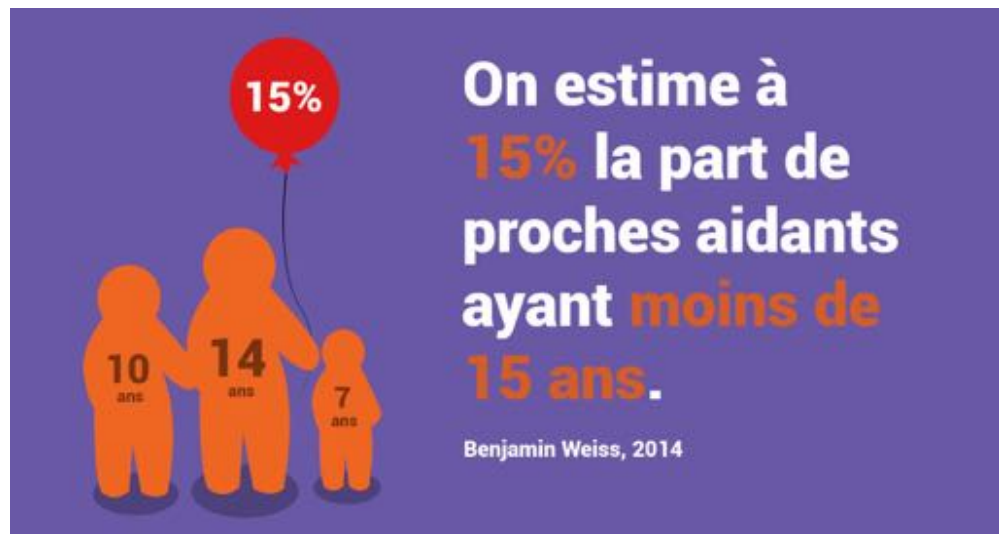


Image historique de l'ainé.e proche aidant.e de personne âgée mais représentent 75% des proches aidant.e.s

Elles vivent plus fortement les impacts d'être proche aidante (stress, épuisement, réduction des loisirs et appauvrissement)



CONSTATS SUR LA PROCHE AIDANCE

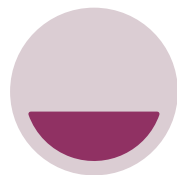
45% de risque d'éprouver de la détresse si l'aidé-e vit avec une démence

1/3 des proches aidants prodiguant des soins palliatifs à domicile vivent de la détresse

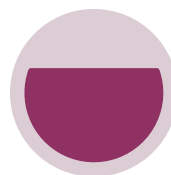
Épuisement fort: diminution des activités de détente (64%), du temps avec le conjoint (50%), annulation des vacances (34%)



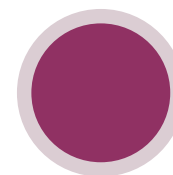
3 TABOUS DE LA PROCHE AIDANCE



Maltraitance
envers la
personne proche
aidante



Suicide



Homicide-
suicide

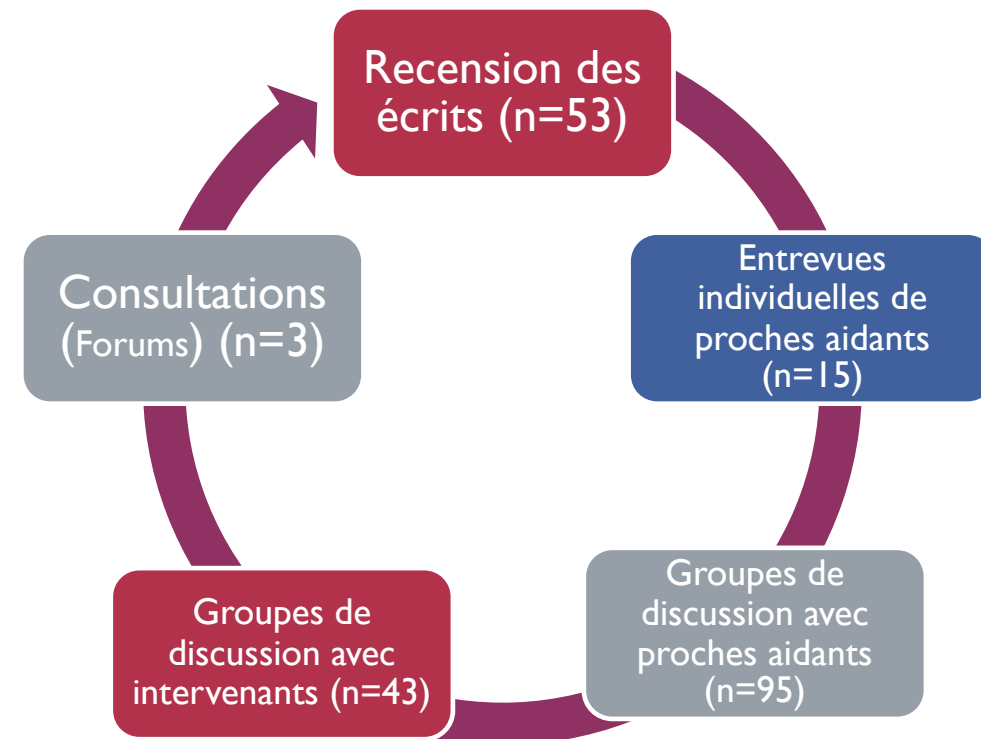
RECHERCHE-ACTION SUR LA MALTRAITANCE

Dirigée par Sophie Éthier, professeure-chercheure de l'Université Laval

Financée par le programme QADA (Québec ami des aînés)

Ministère de la Santé et des Services sociaux et ministère de la Famille

MÉTHODOLOGIE



PISTES DE RÉFLEXIONS SUITE À LA RECENSION DES ÉCRITS

Certains facteurs susceptibles de conduire à la maltraitance provenant des aidés sont modifiables et peuvent faire l'objet d'une intervention.

L'importance de reconnaître le risque que les proches aidants soient maltraités par la personne qu'ils aident.

La nécessité de prêter attention aux caractéristiques des personnes maltraitantes, à leurs relations et interactions avec les proches aidants, ainsi qu'au contexte familial et environnemental plus large.

Le besoin de redéfinir la maltraitance pour tenir compte de la réalité des proches aidants.

La nécessité de mettre en place de réelles mesures de soutien et d'interventions familiales psychosociales appropriées et adaptées.

Hypothèse possible d'interrelation entre la maltraitance institutionnelle, la maltraitance dans la dyade aidant-aidé et celle provenant de l'entourage.

PROVENANCE DE LA MALTRAITANCE ENVERS LES PROCHES AIDANTS: RÉSULTATS DES ENTREVUES.

institutions

entourage

aidé

aidant

Institutions

Vous êtes encore capable de le garder madame, voyons donc!

Physique: médicalisation du PA

Psychologique: jugement, dénégation expertise, tolérance ou indifférence à l'égard de la maltraitance subie

Violation du droit de choisir le rôle de PA: imposition, normalisation et sur-responsabilisation du rôle

Financière: coûts des services

Tu vas leur parler [aux intervenants], ils se sentent menacés, accusés (...) ils vont t'effacer ou en fin de compte, ils répondront pas à tes appels ou tu pourras jamais les rencontrer. [Ils disent] « Bon, le fatigant, la fatigante qui arrive encore ! » T'es perçu comme ça. Moi ce que je voyais, c'est que plus j'avancais, plus on me tassait et plus on médicamentait ma mère, pour qu'elle soit tranquille.

- Ne pas transmettre (retenir) l'information aux PA (proches aidants)
- Ne pas soutenir les PA et les laisser s'épuiser
- Prioriser les volontés de l'aidé (tel que le refus de services) au détriment des besoins du PA
- Envisager les PA uniquement comme possibles maltraitants et non comme maltraités
- Hiérarchiser les aidants (accorder plus d'importance et de ressources à certains)
- Reconnaître le fardeau des PA sans leur offrir de soutien concret en conséquence
- Faire attendre le PA pour obtenir de l'aide et des services essentiels

- Surcharger les PA pour pallier le manque de ressources dans le RSSS
- Justifier la maltraitance par le manque de ressources dans le RSSS
- Traiter uniquement le problème de santé sans considérer celui de la maltraitance
- Milieux de travail non conciliants
- Jugements négatifs, propos offensants
- Coût élevé des ressources
- Retrait du droit de visite de l'aidé
- Demande d'aide du proche aidant repoussée ou non prise en considération
- Pathologisation des difficultés liées au rôle de proche aidant

Entourage

De quoi tu te plains, y a l'air bien! [...] Parfois on minimise notre rôle [donc] ils pensent pas qu'on pourrait avoir besoin d'aide. Ou si on le demande, ils ne voient pas l'utilité.

Les autres t'aident pas, ça critique tout de ce que tu fais, ils t'abaissent. Ça devient pénible.

Psychologique: imposer le rôle d'aidant, isoler le PA, ne pas reconnaître ni soutenir, se désengager des soins, tolérance ou indifférence face aux comportements maltraitants de l'aidé, paroles violentes

Financière: laisser le proche aidant assumer des frais liés aux soins

Ils disent : *T'es dont ben bonne! Moi je serais pas capable. Ca, ça veut dire demande-moi pas de t'aider!*

Moi mon expérience c'est le dénigrement. Je suis la seule à m'occuper de ma mère. Pour moi, c'est une forme de violence (...) chaque semaine de me faire dire : *t'es pas mal grosse, faudrait ben que tu te prennes en main! Tes dents sont ben croches, t'as pas beaucoup de cheveux sur la tête, on voit ton crâne [...]. Ça fait 40 ans que je m'occupe d'elle. Je suis là à aider quelqu'un qui me rabaisse, qui est pas capable de me dire merci.*

Aidé

Physique/sexuelle: frapper, brusquer, pincer

Psychologique/verbale: pression pour exercer le rôle, paroles violentes, intimidation, refus de soins ou services

Financière: payer pour l'aidé qui refuse de rembourser

Peu importe ce qu'on fait, c'est un gouffre sans fond et ce que l'on fait n'est jamais correct.

On est nous maltraitant envers nous-mêmes. On prend pas soin de nous, pis de nos finances. On s'abandonne. On a pu de vie, pu de linge, j'ai pas le droit d'aller chez la coiffeuse [parce que] si j'ai besoin du 20 piasses pour aller à l'hôpital, en pleine nuit... [Alors même si] je suis fatiguée, je vais faire un détour, mettre de l'essence au cas où... On se met dans des conditions extrêmes, on prend pas soin de nous, fait qu'on se maltraite nous-mêmes.

Aidant

Physique: s'épuiser à assumer rôle

Psychologique:

- normaliser le rôle et ses risques,
- maintenir un schéma d'exigence élevé envers soi-même,
- sentiment de culpabilité, d'incompétence et de ne pas en faire assez,
- mise à l'écart de ses besoins

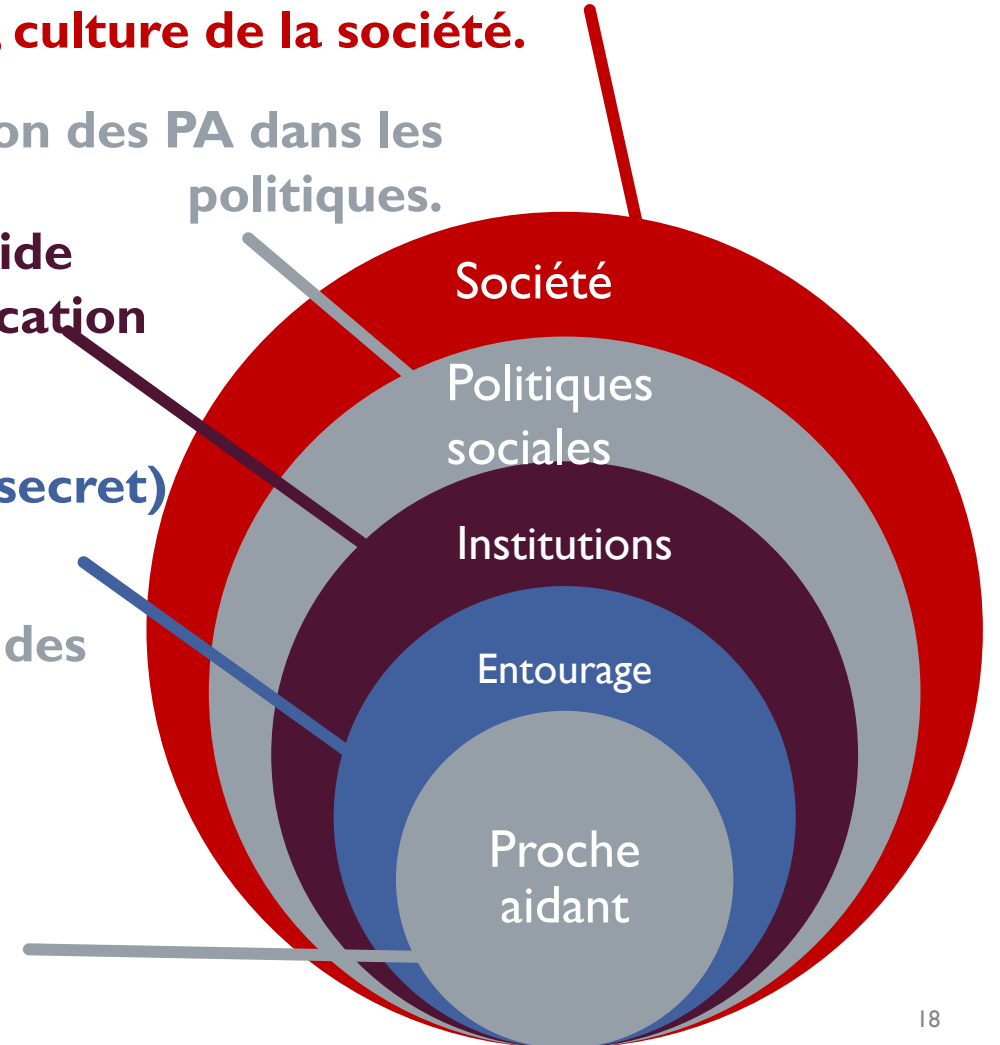
Des fois l'aidante est gentille, mais des fois, elle a son voyage! [...] Elle a perdu 20 livres. Elle fait pas grand-chose pour elle dans une journée! Il faut s'aimer assez. On n'a pas appris ça quand on était jeune. C'est notre génération, ça!

CONSÉQUENCES DE LA MALTRAITANCE

Plan matériel et financier	<ul style="list-style-type: none">▪ Difficultés financières▪ Dépenses additionnelles pour assurer les soins de base de l'aidé	<ul style="list-style-type: none">▪ Déboursement pour frais d'avocat, transport, autre.
Plan physique	<ul style="list-style-type: none">▪ Problèmes de sommeil▪ Douleur physique	<ul style="list-style-type: none">▪ Santé fragilisée▪ Perte de poids
Plan psychologique	<ul style="list-style-type: none">▪ Tristesse▪ Culpabilité▪ Méfiance▪ Diminution de l'estime de soi	<ul style="list-style-type: none">▪ Idéations suicidaires▪ Peur▪ Anxiété
Plan social	<ul style="list-style-type: none">▪ Isolement social	<ul style="list-style-type: none">▪ Diminution du temps personnel
Plan familial	<ul style="list-style-type: none">▪ Relation interrompue avec les enfants▪ Tensions au sein de la famille	<ul style="list-style-type: none">▪ Difficulté à maintenir une relation amoureuse
Plan professionnel	<ul style="list-style-type: none">▪ Carrière professionnelle interrompue	<ul style="list-style-type: none">▪ Absentéisme au travail

RAISONS DU SILENCE AUTOUR DE LA PROBLÉMATIQUE

- **Banalisation et normalisation du rôle de PA.**
- **Valeurs, culture de la société.**
- Absence de politiques spécifiques ou de considération des PA dans les politiques.
- **Manque d'accès et d'information sur les services d'aide**
- **Normalisation des gestes et paroles (aidés) et justification (RSSS).**
- **Dynamique de violence qui perdure depuis longtemps (secret)**
- **Pression familiale et sociale.**
 - Méconnaissance de la maltraitance et banalisation des problèmes liés à la proche aidance.
 - Croyances et valeurs personnelles.
 - Volonté de ne pas déplaire à la famille, rompre les liens.
 - Peur de l'hébergement, peur de la judiciarisation.
 - Moyens financiers limités.



RISQUE D'HOMICIDE-SUICIDE

- 3 types d'idées homicidaires:
 - Homicide actif: scénario de comment le proche aidant s'y prendrait pour tuer la personne aidée
 - Homicide passif: scénario d'accident/détérioration rapide de l'état de santé entraînant le décès de la personne
 - Euthanasie
- Les +65 ans sont plus à risque de compiler homicide puis suicide.
- **TABOU** même chez les proches aidants (faiblesse, problème de santé mentale)
- **HONTE**: peur de se faire retirer le droit de prendre soin du proche.

Avoir des idées
d'homicide ne veut
pas dire passage à
l'acte!

En parler empêche le passage à l'acte et diminue la détresse psychologique associée au fait d'avoir ces idées

LES OBJECTIFS: L'INVESTISSEMENT D'UN RÔLE

Rétablissement
de la personne
malade, blessée

Maintien ou
amélioration de
la qualité de vie

Fin de vie selon
les volontés de
l'aidé-e

Si objectifs non atteints:

Augmentation
de la détresse
(risque de
suicide)

Augmentation
de la
maltraitance de
la part de
l'aidant, l'aidé-e,
l'entourage

Risque
d'homicide
accru

CONSTATS SUR LES SERVICES

- Les proches aidants d'ainé-e-s sont plus satisfaits des services reçus que les autres personnes proches aidantes.
- Pas suffisants, pas inclusifs (liés au diagnostic ou lieu de résidence ou âge de l'aidé-e), pas centralisés ni arrimés.
- Pas suffisamment adaptés (horaires, flexibilité, durée, critères).
- Qualité pas toujours satisfaisante: continuité relationnelle (rotation de personnel), continuité des services, globalité.

Seulement 6% des personnes se reconnaissant comme proches aidantes utilisent des services

CHANGER LES PARADIGMES POUR MIEUX SOUTENIR

Paradigme 3: centré sur un soutien individuel du proche aidant sans tenir compte des barrières environnementales à la réalisation de l'objectif

Amélioration du
RSSS:
coordination,
fonctionnement,
critères.
information

Changements
culturels aux
niveaux politique
et social

Paradigme 2: centré sur les besoins d'un proche aidant principal

Reconnaissance
aidants secondaires

Interventions
familiales, objectifs
réaliste?

Paradigme 1: centré sur les
besoins/situations de santé de l'aidé-e,
selon la maladie

Dossier santé proche aidant

Évaluation de tous les besoins de
tous les aidants selon leur objectif

UNE POLITIQUE POUR : VALORISER ET ÉPAULER LES PROCHES AIDANTS, DES ALLIÉS INCONTOURNABLES POUR UN QUÉBEC ÉQUITABLE

- Stopper le statut quo « ne rien faire coute moins cher », la vision utilitariste et changer les paradigmes
- Préciser les **critères d'un proche aidant** pour que le rôle soit clair et reconnu (pas seulement proche aidant d'ainé.e.s)
- Accorder un meilleur **financement** aux **organismes communautaires** et une **meilleure coordination avec le réseau de la santé, de l'éducation, du travail...**
- Mettre en œuvre une **politique officielle** pour les proches aidants inclusive (de 8 à 100 ans, toutes maladies/situations, tout lieu de vie) et globale (incluant la lutte contre l'épuisement et contre l'appauvrissement.)
- Soutenir les employeurs et les établissements d'enseignements pour les mesures de conciliation CFTE
- **Développer les connaissances** et le leadership des organismes (Observatoire...) et favoriser les synergies

DISCUSSION
COMMENTAIRES ?
QUESTIONS ?

Merci !

www.ranq.qc.ca

514 524 1959

coordination@ranq.qc.ca

Facebook: @RegroupementAidantsNaturelsQC

Twitter: @prochesaidants

Huddol: Droits-des-aidants et recherche-en-aidance

Pour plus d'information concernant la recherche sur la maltraitance: sophie.ethier@tsc.ulaval.ca