



Chaire de recherche
Marguerite-d'Youville
d'interventions humanistes
en soins infirmiers
de l'Université de Montréal

Soutenir les proches aidants d'aînés tout au long de leur parcours : une réelle nécessité!

Véronique Dubé, inf., Ph. D.

Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal
Titulaire de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers
Chercheuse régulière, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal
Chercheuse associée, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Dégustation de savoir

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

Faculté des sciences infirmières

Université 
de Montréal
et du monde.

Plan de la présentation

- Aspects gratifiants du rôle de proches aidants... et des conséquences importantes sur leur vie
- Des besoins connus de soutien et de services pour les proches aidants d'aînés
- Une enquête portant sur la satisfaction d'aidants au regard de services obtenus par des organismes communautaires: des résultats révélateurs
 - Comment pouvons-nous soutenir les proches aidants d'aînés?
 - À quel moment offrir de l'aide aux proches aidants?
- Le point de vue du Regroupement des aidants naturels du Québec
- Échange avec les participants



Multiple visages de la proche aidance au Québec



Proches aidants d'aînés ...



Un engagement qui peut être gratifiant...



Proches aidants d'aînés...

... mais de nombreux impacts

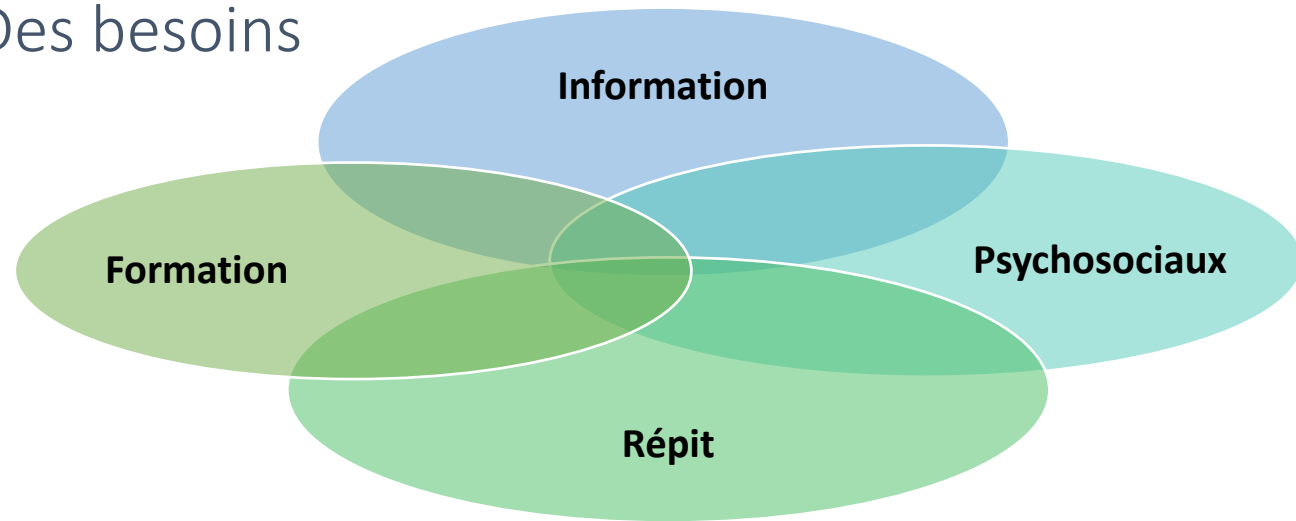


Proches aidants d'aînés

Des personnes qui ont leurs propres besoins et qui ont besoin de soutien!



Des besoins



Une enquête québécoise

- Enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les 17 Appuis pour les proches aidants d'aînés du Québec
- Entrevues téléphoniques (15 mai 2017 au 2 juillet 2018)
- 285 aidants
- 506 services
 - Information (128)
 - Formation (99)
 - Soutien psychosocial (145)
 - Répét (134)



Une enquête québécoise

- Questionnaire comprenant 78 questions
- Aspects les plus et les moins appréciés des services
- Recommandations des services
- Moment pour le début des services VS moment souhaité
- Circonstances qui ont amené à demander de l'aide
- Autres types de services requis



Résultats de l'enquête

Services d'information



Contenu des informations

- Diversité des renseignements
- Informations liées aux maladies et leurs conséquences

Qualités des intervenants

- Accueil
- Disponibilité
- Compétence

Partage entre aidants

Sentiment d'être moins isolé



Organisation du service

- Roulement / manque de personnel
- Manque de suivi entre intervenants
- Non-gratuité du service ou du stationnement





Résultats de l'enquête

Services d'information

« Au début de la maladie, je ne savais quoi faire, où aller. Avec le service [d'information], je sais où je m'en vais, je sais quoi faire et je comprends la maladie. » (aidant 59)



Résultats de l'enquête

Services de formation

 apprécié

Contenu

- qualité et pertinence des outils proposés
- trucs échangés
- renseignements divers fournis et leurs aspects pratiques (p. ex., composer avec le quotidien, communiquer avec l'aidé et à agir adéquatement)

Effet du groupe permet de briser l'isolement, de rassurer et d'aider à aller de l'avant

 apprécié

Animation et gestion du groupe

Durée des sessions

Répétition de certains contenus





Résultats de l'enquête

Services de formation

*« Ça aide, ça donne des moyens pour aider l'autre [l'aidé], pour rester calme et sensible à mon mari. Ça donne des trucs pour comprendre sa situation. »
(aidant 351)*



Résultats de l'enquête

Services de soutien psychosocial

 apprécié

Qualités de l'intervenant

- écoute
- disponibilité
- accueil
- respect
- dévouement

Apprentissages et compréhension acquise

 apprécié

Modalités

- offre de groupes de soutien sans possibilité de rencontres individuelles
- limite imposée quant au nombre de rencontres
- bris de service lors des vacances
- roulement de personnel
- absence de calendrier pour les rencontres





Résultats de l'enquête

Services de soutien psychosocial

« Avoir la possibilité d'y aller plus souvent, par exemple, une fois par semaine au lieu d'une fois chaque deux semaines. » (aidant 402)



Résultats de l'enquête

Services de répit

 apprécié

à domicile:

- Pouvoir quitter la maison en toute sécurité

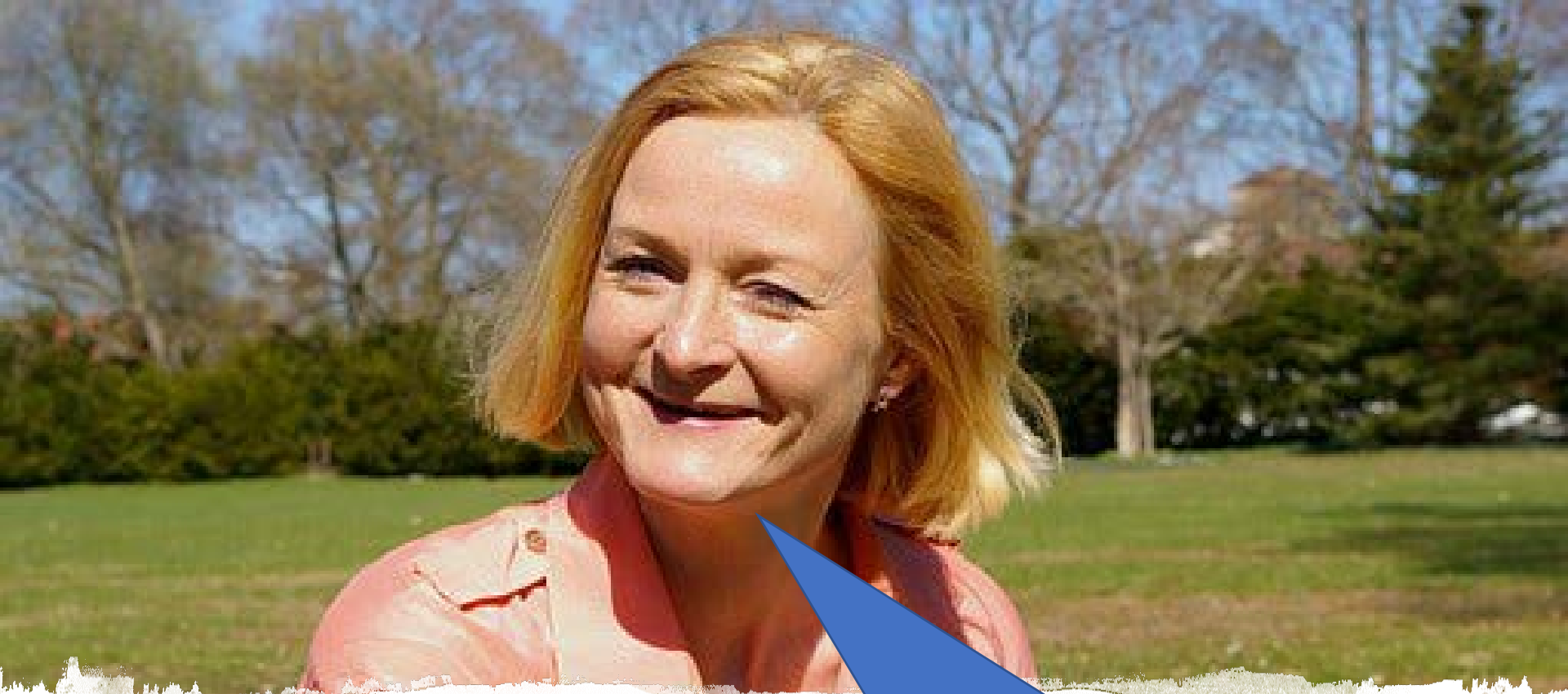
en centre de jour:

- Socialisation et activités adaptées pour l'aidé
- Temps pour l'aidant

 apprécié

- non-flexibilité des horaires
- non-remplacement des absences
- non-disponibilité des services en soirée, le week-end et lors d'imprévus,
- roulement du personnel
- non-gratuité des services





Résultats de l'enquête

Services de répit

« La liberté que ça donne. Prendre du répit, reprendre notre souffle, pouvoir penser à soi de temps en temps. » (aidant 400)



Résultats de l'enquête

Moment pour le début des services VS
Moment souhaité

Moment pour le début des services:

- 34,7% = au début du parcours comme aidant
- 57,2% = à un autre moment

Moment où les aidants auraient préféré recevoir des services :

- 39,6% = au début du parcours comme aidant
- 30,5% = à un autre moment



Résultats de l'enquête

Circonstances amenant à demander de l'aide

Lorsque les proches aidants ont senti

- qu'ils avaient besoin d'être aidés
- qu'ils avaient besoin d'information, de comprendre et de s'outiller face à la situation
- qu'ils avaient besoin de s'adapter à la situation (présence de signes d'épuisement, de découragement ou d'un sentiment d'être dépassé)
- un besoin de reconnaître leur rôle d'aidant



Résultats de l'enquête

Autres services souhaités

- **Des services de soutien psychosocial**

- Avoir recours à des services individuels et d'écoute 24/ 7
- Accompagnement et soutien dans la recherche de services complémentaires

- **Des services de répit**

- Plus grande couverture de services de répit
- Augmentation du nombre d'heures allouées
- Avoir accès à une banque de ressources fiables et à moindre coût pour du « gardiennage »



Des réflexions...

- Diversifier l'offre de services de soutien psychosocial?
- Étendre l'offre de services de répit afin qu'elle reflète davantage les besoins des aidants et de l'aidé?
- Développer de nouvelles modalités de services d'aide et de soutien répondant aux besoins immédiats des aidants en situation de crise?
- Soutenir la mise en place de programmes de formation accessibles pour les intervenants?
- Accroître l'arrimage entre les services offerts?



Remerciements

- Proches aidants
- Organismes communautaires
- L'APPUI pour les proches aidants d'aînés (régionaux et national)

Merci de votre attention!

Questions? Commentaires?

chairemargueritedyouville@umontreal.ca



Soigner avec
humanisme et savoirs

Chaire de recherche
Marguerite-d'Youville
d'interventions humanistes
en soins infirmiers
de l'Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Université 
de Montréal et du monde.

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal

Centre de recherche
iugm
Institut universitaire
de gériatrie de Montréal