



Care Renewal

Reaching out to caregivers

Second souffle

L'élan vital d'un répit

L'expérience Second souffle:

à la recherche de solutions innovatrices
pour le soutien des aidants dans leurs communautés

Second souffle: l'élan vital d'un répit

chez VON Canada

110, ave. Argyle

Ottawa, Ontario

K2P 1B4

Tél.: 613-233-5694

Courriel: respites@carerenewal-secondsouffle.ca

www.carerenewal-secondsouffle.ca

et

La fondation de la famille J.W. McConnell

1002, rue Sherbrooke ouest, bureau 1800

Montréal, Québec

H3A 3L6

Tél.: 514-288-2133

Télec.: 514-288-1479

Courriel: inquiries@mcconnellfoundation.ca

www.mcconnellfoundation.ca

©2007

Introduction

La prestation de soins est un sujet qui préoccupe les Canadiens de plus en plus. Notre population a une espérance de vie prolongée, tandis que le nombre de naissances diminue; les familles sont aujourd'hui plus dispersées sur le territoire, souvent recomposées et parfois culturellement mixtes; les femmes accèdent en plus grand nombre au marché du travail et les coûts des soins de santé augmentent.

Près de 2,85 millions de Canadiens¹ remplissent un rôle de proche aidant et leur action fait économiser au système des soins de santé une somme estimée annuellement à 5 milliards \$2. Sans leur apport, un plus grand nombre de personnes seraient contraintes de vivre dans un établissement car elles ne peuvent prendre soin d'elles-mêmes.

Un(e) aidant(e) prodigue, sans rémunération aucune, soins et assistance à des membres de la famille et à des proches qui nécessitent un soutien en raison de leur état de santé physique, cognitif ou mental. Les bénéficiaires de soins peuvent être des enfants, des jeunes, des adultes ou des aînés.

La prestation de soins peut comporter des mesures d'hygiène personnelle (habillement, bain, alimentation, soins de toilette), les tâches ménagères (nettoyage, préparation des repas, magasinage), la coordination des soins (transport et rendez-vous divers), le soutien général (vérifications, surveillance, interaction) ou des soins infirmiers (administration des médicaments, changement des pansements).

“Se savoir reconnue est déjà une grande consolation.”

– Une aidante participante, projet Pauktuutit.



Le fardeau financier, l'isolement social, les conflits familiaux, la désorientation allant jusqu'à l'oubli de son bien-être physique et affectif sont les défis les plus courants auxquels font face les aidants.

Second souffle: L'élan vital d'un répit a regroupé huit projets échelonnés sur trois ans et atteint presque 3 000 aidantes et aidants en donnant aux groupes qui ont participé une perspective nationale du sens de leur mission. Son dessein visait à reconnaître la contribution et à améliorer la qualité de vie des aidants familiaux, en recherchant des solutions innovatrices pour achever le répit en tant qu'aboutissement d'une démarche solidaire. Le programme a été financé par la fondation de la famille J.W. McConnell et coordonné par l'Ordre des infirmières de Victoria (VON) du Canada.

Les projets engagés étaient très variés, d'envergure nationale ou régionale, allant du soutien apporté dans des cas spécifiques à l'assistance générale. Des réseaux d'organismes, de bénévoles et d'aidants se sont constitués en assurant le rayonnement du programme au-delà des projets individuels. Le thème unificateur était le besoin reconnu de soutenir les aidants en leur offrant des possibilités de répit.

Répit

Le répit désigne le soulagement ou ressourcement vécu par l'aidant. Ce soulagement ou ressourcement peut être d'ordre physique, affectif, psychologique, social et même spirituel. Le répit résulte des prestations de services, des activités et des stratégies mises en œuvre pour amener les aidants à préserver leur santé et à atteindre plus d'équilibre dans leur vie. Le répit aura pour effet d'améliorer la qualité de vie des aidants et de favoriser un plus grand engagement social, ce qui ne manquera pas d'avoir des retombées positives sur la qualité de vie et l'intégration à la communauté des membres de la famille ou des amis pris en charge.

(Second souffle, novembre 2004)

“On présume que si vous aimez quelqu’un, vous prendrez soin de cette personne, alors que vous pouvez l’aimer vraiment mais être totalement dépourvu pour cette tâche”, déclare Mark Stalow, du projet Réseau entre aidant(e)/Care-Ring Voice.

Comme le démontrent les projets, la qualité de vie des aidantes et aidants naturels (et leur capacité de dispenser des soins) peut s’améliorer à travers des activités multiples et des changements, même petits, peuvent faire une grande différence.

Les projets :

- Alberta Caregivers Association – Freedom and Friendship
- Association canadienne pour l’intégration communautaire – Stratégies pour répondre aux besoins des aidants naturels
- Fondation pour le Bien-Vieillir et CSSS Cavendish – Réseau entre aidant(e)s/Care-Ring Voice
- Le Phare – Enfants et Familles – Soutien de répit à domicile
- Société canadienne de la sclérose en plaques – Cheminer en harmonie: soutien pour le mieux-être des aidants et des personnes atteintes de SP
- Pauktuutit Inuit Women of Canada – Stratégie de répit pour les aidants naturels inuits
- Société canadienne de la schizophrénie – Stratégies nationales de relève pour les soignantes et soignants s’occupant de personnes atteintes de déficiences psychiques
- Seniors Resource Centre of Newfoundland and Labrador – Caregivers Out of Isolation

Leçons clés

Afin d’achever dans les faits le répit en tant que résultat, les expériences mises en commun à l’issue des projets montrent qu’il faut prendre en considération plusieurs points lorsqu’on s’apprête à élaborer et à mettre en œuvre des programmes en faveur des aidants familiaux.

Souplesse

Le financement et la planification doivent être souples. Les projets ont traité des situations de prise en charge très diversifiées, depuis les soins dispensés à des enfants gravement malades, mais également à des aîné(e)s et à des personnes atteintes de déficiences psychiques. Les besoins varient évidemment selon la situation et la culture. Dans le projet de l’Alberta Caregivers Association, un bénéficiaire ne pouvait souffrir la compagnie d’une bénévole bien formée afin que son aidant naturel puisse profiter d’un peu de bon temps; cette bénévole a su alors se rendre utile dans la maison et s’est comportée en accompagnatrice pour apporter une stimulation

sociale. Dans le cas du projet Pauktuutit, chez les Inuits du Grand-Nord canadien, on a prévu des activités de chasse et de cueillette de baies, assez éloignées donc des pratiques et des programmes conventionnels.

Partage

La mise en commun des connaissances est capitale pour des innovations réussies, afin de mettre à profit le travail accompli. Le projet de l’Association canadienne pour l’intégration communautaire a permis à l’organisme d’amorcer une discussion au plan national, d’établir des connexions et de recueillir des informations utiles au plaidoyer en faveur des aidants familiaux. Le groupe des conférences téléphoniques constitué en réseau entre aidant(e)s a été soutenu par un site Web, des interventions auprès des médias, des conférences et des présentations, qui ont favorisé également la mutualisation des connaissances.

Soutien et orientation

Le soutien et l’orientation peuvent rendre l’intervention plus efficace par l’introduction et le maintien d’innovations dirigées à soutenir les aidants, L’enquête de la Société de la schizophrénie a montré que 75 pour cent des aidant(e)s éprouvaient de la difficulté à tenir leur rôle et 10 pour cent d’entre eux étaient en grave difficulté. Enfin, 65 pour cent ont déclaré n’avoir que rarement ou jamais le temps de s’adonner à leurs activités personnelles. Grâce au projet Réseau entre aidant(e)s/Care-Ring Voice, de nombreuses personnes ont bénéficié de renseignements obtenus par téléconférence et su qu’ils n’étaient pas seuls. La plupart d’entre elles comptaient mettre en application les nouvelles stratégies apprises.

Abordabilité

Le répit ne doit pas nécessairement coûter cher. Des actes humbles peuvent marquer une grande différence en ce qui concerne la qualité de vie. Comme le démontre l’expérience de la Société de la SP, un programme efficace d’un coût relativement modique peut faire une différence considérable dans l’existence des aidants familiaux et des bénéficiaires de soins. Le programme Réseau entre aidant(e)s/a exploité une technologie simple préexistante pour organiser des ateliers par téléconférence et donner aux aidants la possibilité de bénéficier de l’expertise et la chance de partager leurs expériences.

Réceptivité

Les programmes doivent répondre aussi bien aux priorités et aux besoins des aidants familiaux qu’à ceux des bénéficiaires des soins. Le projet du Phare a d’abord défini et traité le besoin exprimé des deux côtés, puis mobilisé des bénévoles pour offrir un soutien dans les réseaux d’entraide communautaires locaux.

La Société de la schizophrénie a évalué les besoins des membres au moyen d'une enquête élargie, afin de cerner les lacunes existantes et de mieux définir le travail futur.

Choix

Les aidants ont besoin qu'on leur donne un éventail de choix pour pouvoir connaître un répit. Les aidants ont bénéficié de subventions de la Société de la SP pour réaliser leurs aspirations personnelles à une relève même provisoire. Les participants ont signalé être parvenus à se détendre, à atténuer le stress et à acquérir la tranquillité d'esprit grâce à de courtes vacances, l'obtention d'une aide ménagère, une session de gymnastique. Un des participants, père de deux jeunes enfants dont la mère est atteinte de SP, souhaitait être relevé de sa corvée en cuisine et a utilisé les fonds pour se permettre une fois par mois une soirée pizza durant une année entière. Tous les projets ont amené les aidants familiaux à connaître les appuis, les services et les stratégies qu'ils pouvaient utiliser.

Thèmes communs

En dépit de la grande diversité des projets, des thèmes communs ont émergé au travers de l'attention portée aux besoins de l'aidant familial.

Choix

La liberté de choix laissée à l'aidant est devenue une leçon clé manifeste car ce thème a acquis de l'importance tout au long des projets. Les aidants familiaux profitent au maximum de cette liberté et apprécient la possibilité de choisir. Un autre exemple est celui du programme Caregivers Out of Isolation qui pour rompre l'isolement des aidants a fourni des moyens

tangibles de soutien à l'échelle de la province, étayés par un centre de ressources pour personnes âgées, un site Web, une ligne téléphonique mise à disposition des aidants, un bulletin, des déjeuners et des activités d'apprentissage et une activité de répit d'un jour.

Le répit comme aboutissement

S'éloigner de chez soi crée un sentiment d'angoisse et de culpabilité, mais dans le projet de l'Alberta Caregivers Association, les aidants familiaux ont appris à confier des tâches à des bénévoles formées et ont finalement éprouvé un sentiment d'espoir et un regain d'énergie après des courtes périodes de répit, planifiées d'avance. Beaucoup ont éprouvé pour la première fois le sentiment qu'il leur était permis de penser un peu à soi. Dans la plupart des projets, un réseau élargi de soutien a contribué également à atténuer l'impression d'isolement.

La voix des aidants

Afin de cerner les lacunes et les options de soutien nécessaires, Caregivers Out of Isolation a eu recours à des sondages, des tables rondes, des comptes rendus, des bulletins, des brochures et un échange d'informations à tous les paliers de gouvernement. L'Association canadienne pour l'intégration communautaire a incorporé la rétroaction des aidants familiaux dans un guide de ressources et un atelier, en les validant et en les diffusant. Les parents qui se sont investis dans le projet du Phare ont collaboré à la recherche, à la formation et aux travaux de comités qui leur ont donné le sentiment qu'ils pouvaient payer en retour. À l'issue de ce projet, la voix des aidants est devenue un élément puissant de l'action que la Société de la SP mène sur tous les fronts.



“Nous disons que nous ne voulons pas que les membres de notre famille quittent la région pour recevoir des soins, que nous les voulons chez nous. Nous présumons que dans la famille, quelqu'un prendra soin d'eux. Si c'est une longue maladie, nous retournons petit à petit à nos occupations et finissons par oublier que cet aidant nécessite notre aide et notre soutien”

– Une aidante participante, projet Pauktuutit.

Reconnaissance

Comme l'affirme Lynda Brown de Pauktuutit, "vous ne pouvez convaincre les gens du bien-fondé d'un répit comme une fin en soi, s'ils ne se reconnaissent d'abord en tant qu'aidants." Le premier défi qu'a eu à relever Pauktuutit était d'amener les aidants à se reconnaître comme tels et à connaître leurs besoins. Ils ont utilisé le radiotéléphone dans des émissions-débats et produit des annonces dans de multiples dialectes, des affiches, des réunions de fraternisation, des contes traditionnels et des sites Web pour amener les gens à parler du sujet. Le projet du Phare a privilégié les relations avec les médias pour mieux sensibiliser le public aux conditions de vie des aidants et favoriser la reconnaissance du rôle de l'aidant.

Responsabilisation

La reconnaissance a conduit souvent à un sentiment de responsabilisation. À la faveur du projet de l'Alberta Caregivers Association, les aidants familiaux ont commencé à juger acceptable le fait de s'occuper d'eux-mêmes. En se

portant bénévoles et en participant activement pour améliorer le programme Caregivers Out of Isolation, les aidants se sont engagés davantage. Les aidants qui ont pris part au projet de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire estimaient avoir désormais compris qu'ils avaient droit à un répit et ont pris conscience du fait qu'ils n'étaient pas seuls.

Viabilité

La plupart des organismes participants espèrent poursuivre leur travail en repérant de nouvelles sources de financement, tandis que tous les projets ont eu un effet durable sur leur public et leurs réseaux, grâce à la prise de conscience du public, la connexion des personnes aux services disponibles et à d'autres aidants et ils ont continué la distribution des ressources. Des idées et de l'information ont fait leur chemin chez beaucoup, dans les foyers et les communautés.

Conclusion

La vie de nombreux aidants familiaux et bénéficiaires de soins a été touchée et améliorée par chaque projet mené à bien dans le cadre du programme Second souffle: l'élan vital d'un répit. Le répit comme aboutissement d'une démarche solidaire a été rendu possible selon des modalités innovatrices et diversifiées à la grandeur du Canada. Le programme a contribué à faire prendre conscience aux gens de l'enjeu occulté qu'est la prise en charge des malades à domicile et les effets se feront sentir à mesure que le besoin s'accroît. Comme le fait remarquer Brown, la surface vient d'être à peine éraflée et le travail ne fait que commencer.



Pour de plus amples renseignements sur le projet Second souffle dans une perspective stratégique, veuillez consulter le document complémentaire intitulé les incidences sur les politiques de 13 projets de répit pour les aidants.

Ressources

- Alberta Caregivers Association
Tél.: 780-453-5088
Internet: www.albertacaregiversassociation.org
- Association canadienne pour l'intégration communautaire
Tél.: 416-661-9611
Internet: www.cacl.ca
- CSSS Cavendish
Tél.: 514-484-7878
Internet: www.santemontreal.qc.ca/CSSS/cavendish
- La Fondation pour le Bien-Vieillir
Tél.: 514-488-4561
Internet: www.bienvieillir-vitalaging.com
- Fondation de la famille J.W. McConnell
Tél.: 514-288-2133
Internet: www.mcconnellfamilyfoundation.ca
- Le Phare – Enfants et Familles
Internet: www.phare-lighthouse.com
Société canadienne de la sclérose en plaques
- Tél.: 416-922-6065
Internet: www.mssociety.ca
- Pauktuutit Inuit Women of Canada
Tél.: 1 800 667-0749
Internet: www.pauktuutit.ca
- Société canadienne de la schizophrénie
Tél.: 1 888 772-4673
Internet: www.schizophrenia.ca
- Seniors Resource Centre of Newfoundland and Labrador
Tél.: 1 800 563-5599
Internet: www.seniorsresource.ca
- VON Canada
Tél.: 1 888 866-2273
Internet: www.von.com

La promesse de Second souffle faite à l'aidant:

Vous l'aidante, l'aidant, êtes au cœur de notre société solidaire. Nous sommes à vos côtés non seulement pour faire en sorte que votre action soit mise en valeur et reconnue mais également pour combler votre aspiration à vous réaliser en tant que personne.

Vous méritez que votre parole soit entendue et qu'on vous donne le pouvoir de prodiguer des soins sous la forme de votre choix. Mais, par-dessus tout, vous méritez le répit nécessaire pour vivre pleinement votre vie et vous épanouir. En partenariat avec vous, nous atteindrons ces résultats.

¹ Cranswick K. Enquête sociale générale, cycle 16 : La prestation de soins dans une société vieillissante. Ottawa: Statistique Canada, 2003. Accessible sur le site: www.statcan.ca/francais/freepubs/89-582-XIF/pdf/89-582-XIF03001.pdf (date de consultation du site: 17 mai 2007).

² VON Canada Caregiving Program: An Overview. Ottawa: Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada, 2005. p. 8.

*“Ce merveilleux cadeau m’a redonné
courage, évacué mon stress et mon mari s’est
réjoui de me voir si ravie.”*

*– Une aidante participante, projet de la
Société canadienne SP*



Second souffle: l'élan vital d'un répit

chez VON Canada

110, ave. Argyle Ottawa, Ontario K2P 1B4

Tél.: 613-233-5694

Courriel: respite@carerenewal-secondsouffle.ca

www.carerenewal-secondsouffle.ca



THE J.W. McCONNELL
FAMILY FOUNDATION

LA FONDATION DE LA
FAMILLE J.W. McCONNELL