

**Programme**  
**Soins de relève pour les aidants naturels**  
**Rapport d'évaluation final**

*Grahame Meredith*  
*Meredith Associates*  
*pour la fondation de la famille J.W. McConnell*  
*Octobre 2003*

**MEREDITH ASSOCIATES**

---

27, ave. Mapleside, Hamilton (Ontario) L8P 3Y4

Tél. : 905-572-7781 Téléc. : 905-572-6387

Courriel : [meredith@nas.net](mailto:meredith@nas.net)

## **TABLE DES MATIÈRES**

	<b>Pages</b>
<b>Contexte</b>	<b>3 – 5</b>
<b>Processus d'évaluation</b>	<b>5 – 6</b>
<b>Résultats</b>	<b>6</b>
<b>I – Information</b>	<b>7 – 10</b>
<b>II – Influence sur les prestataires de soins</b>	<b>10 – 14</b>
<b>III – Intervention directe</b>	<b>14 – 20</b>
<b>Principales leçons</b>	<b>20 – 22</b>
<b>Principales incidences</b>	<b>22 – 25</b>
<b>Conclusion</b>	<b>25</b>
<b>Annexe I – Participation des aidants aux projets</b>	
<b>Annexe II – Coordonnées des personnes-ressources</b>	

## Soins de relève pour les aidants naturels : rapport d'évaluation final

### Contexte

Dans les années 1990, la fondation montréalaise de la famille J.W.McConnell a entrepris de financer un certain nombre de projets à l'appui des aidants membres de la famille y compris, avec le soutien de Santé Canada, une initiative de grande envergure de l'Association canadienne de soins et services communautaires (ACSSC) qui s'est concentrée sur le besoin essentiel et croissant de *services de relève* souples. À la faveur d'une recherche appliquée, l'ACSSC a examiné un certain nombre de programmes et de stratégies de relève au Canada. Le rapport final parvenait à cette conclusion :

«Les soins de relève sont pour l'aidant l'*aboutissement* d'un effort visant à le libérer temporairement de ses responsabilités d'aidant ou à lui fournir le soutien direct dont il a besoin. ... On entend par « relève » le répit, la pause, le soulagement vécu par l'aidant et non le service de remplacement dont bénéficie l'assisté. »

La conceptualisation par l'ACSSC du répit en tant qu'*aboutissement* stimule aussi bien les établissements de soins traditionnels que les organisations volontaires à ne plus penser uniquement en termes d'offre d'un ensemble de services fixes. De plus, comme la recherche l'a confirmé, un grand nombre d'aidants naturels croient qu'un véritable répit peut être la convergence de services ou d'activités multiples qui ne visent pas uniquement à une relève provisoire de la prise en charge.

En juin 1999, les administrateurs de la Fondation ont approuvé un appel de propositions national à l'adresse des institutions de prestation de services aux aidants, des organismes bénévoles de santé et des fournisseurs de services de soutien aux aidants naturels. L'objectif était de susciter, expérimenter et diffuser quelques-unes des innovations ayant la capacité de créer les conditions d'un répit susceptibles d'apporter un soulagement notable dans la vie des aidants tout en bénéficiant en même temps aux membres de la famille auxquels ils procurent des soins.

Les trois thèmes clés de l'initiative promue par la Fondation s'articulaient autour de la « voix », du « choix » et du « répit comme aboutissement » donnés aux aidantes et aidants naturels :

- La « voix des aidants » se définit par les opinions que les aidants expriment sur les mesures jugées aptes à apporter un répit.

- Le « choix des aidants » se définit par les opinions que les aidants expriment au sujet des différentes options que leurs laisseront les interventions du projet.
- Le « répit comme aboutissement » se définit par tout ce qui contribue à la régénération affective, spirituelle, physique ou sociale de l'aidant et lui procure les énergies et les ressources nécessaires pour la prestation des soins.

La Fondation a sélectionné huit projets répartis dans tout le Canada. Elle a délibérément choisi un éventail d'organismes et d'initiatives donnant la possibilité de retirer le plus d'enseignements possibles sur l'application du concept de répit comme aboutissement d'une démarche concrète. Ces projets ont adopté trois grandes démarches destinées à la création d'un répit : informer les aidants; exercer une influence sur les professionnels de la santé et les systèmes des soins médicaux; intervenir directement auprès des aidants naturels afin de créer les meilleures conditions du répit. Chacun d'eux a mis en œuvre des stratégies variées pour permettre aux aidants de se faire entendre, d'opérer des choix et d'être dégagés, du moins pour un temps, de leur lourd fardeau.

### **Informé les aidants**

Un groupe de projets ont abordé le problème du répit en rompant l'isolement de l'aidant et en comblant les lacunes sur le plan de l'information, après avoir constaté que dans de nombreuses collectivités canadiennes les citoyens ont de la difficulté à obtenir les renseignements au sujet des programmes de soutien aux personnes ayant des problèmes de santé ou des difficultés d'ordre social ou à celles et ceux qui prennent soin d'eux à domicile.

### **Exercer une influence sur les professionnels de la santé et les systèmes des soins médicaux**

Un deuxième groupe de projets ont tourné leur attention vers les professionnels de la santé, le système des soins médicaux et leur relation avec les aidants naturels. Ces projets se sont concentrés sur l'élaboration de stratégies qui transforment la façon dont les professionnels de la santé travaillent avec les aidants ainsi que sur la façon dont les différentes composantes du réseau de la santé et des affaires sociales collaborent de concert dans les collectivités.

### **Intervenir directement auprès des aidants naturels**

Un troisième groupe de projets ont mis au point des stratégies de soutien aux aidants particulièrement orientées à créer les *conditions aboutissant à un réel répit*. Ces stratégies ont été élaborées au travers d'une consultation élargie avec des aidants naturels.

## Brève description des programmes

Le **Seniors Resource Centre** de Terre-Neuve-et-Labrador (St. John's) a établi une stratégie à l'échelon de la province afin d'informer et d'apporter un soutien aux aidants résidant aussi bien en milieu rural qu'urbain. Ces moyens comprenaient une ligne téléphonique de libre appel, un bulletin, l'adhésion au Centre, un site internet et la création de cinq réseaux régionaux d'aidants naturels.

Le **Providence Centre** de Scarborough (Ontario) a recherché des voies plus efficaces d'apporter un soutien aux tamilophones venus du Sri Lanka déchiré par la guerre ou du Sud-Est de l'Inde qui vivent aujourd'hui à Toronto, dans le but de faire connaître son expérience aux institutions canadiennes et aux organisations qui œuvrent auprès d'aidants appartenant à d'autres communautés culturelles.

La **Family Caregivers Network Society** (Victoria, Col.-Br.) a résolu de cibler, d'informer et d'assister les aidants naturels qui ont un emploi et de sensibiliser les professionnels de la santé aux problèmes des soignants dans les établissements de soins de longue durée.

Le projet **Caregiver Respite & Support (CaReS)** à Hamilton (Ontario) a adressé un questionnaire à des aidants naturels, des médecins, des membres du clergé, des infirmières en paroisse et des intervenants en service social afin de cerner les besoins des aidants naturels et a élaboré à l'intention de ces derniers et des prestataires de services des outils destinés à améliorer les services de relève et de soutien aux aidants qui peuvent être facilement adaptés par d'autres collectivités au Canada.

La **Société canadienne de la sclérose en plaques** (Bureau national) a créé, à titre d'expérience pilote, un fonds spécial d'assistance qui apporte aux aidants un soutien financier réceptif et souple à des fins variées qu'ils définissent eux-mêmes, tels que le transport, des travaux ménagers et d'entretien du jardin, des loisirs et des droits d'admission à des cours.

Les **Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada** (Bureau national) ont consulté des aidants naturels pour déterminer les facteurs qui devraient entrer en ligne de compte dans la mutation de l'orientation traditionnelle des infirmières du VON d'une fonction uniquement axée sur la personne qui bénéficie des soins en un rôle qui englobe les aidantes et aidants naturels.

Le **Phare/The Lighthouse** (Montréal) a créé un programme récréatif volontaire à domicile pour prêter assistance aux aidants avec des enfants atteints de maladie chronique ou en phase terminale.

La **Family Caregivers Association of Nova Scotia** a voulu sensibiliser aux enjeux

auxquels font face les aidants, a apporté un soutien direct sous forme d'information notamment aux aidants en milieu rural pour donner accès à l'assistance qu'ils nécessitent et a appuyé plusieurs projets communautaires en faveur des aidants.

## Évaluation

L'évaluation de la stratégie de la fondation McConnell et des huit projets a été achevée à deux niveaux. Quatre projets ont retenu les services d'évaluateurs externes pour revoir leurs programmes, tandis que les autres ont procédé à une évaluation interne. En outre, les services d'un évaluateur indépendant ont été retenus pour assurer le suivi du programme à l'échelon national et analyser les résultats en regard des objectifs suivants :

1. Élaborer et expérimenter des stratégies définies de concert avec des aidants naturels en tant qu'approches réceptives à l'écoute de la voix et des choix des aidants et visant à apporter le répit;
2. Reconnaître les obstacles qui empêchent d'axer des projets sur les aidants, de faire entendre leur voix ou de leur donner le choix et les moyens d'achever le répit comme aboutissement de cette démarche;
3. Cerner les facteurs qui ont appuyé les stratégies novatrices et ceux qui ont limité ou sapé ces stratégies;
4. Identifier les modes de collaboration parmi les organismes d'exécution des projets et les facteurs qui ont favorisé ou au contraire entravé la collaboration.

L'analyse qui suit se concentre en premier lieu sur l'objectif de l'établissement et de l'expérimentation de stratégies voulues par les aidants naturels en tant qu'approches destinées à faire entendre leur voix et leurs choix et à donner un répit. Quelques précisions concernent les objectifs 3 et 4, ci-dessus : l'analyse est rendue complexe sous l'influence d'un certain nombre de facteurs incluant les différences de nature stratégique et celles qui caractérisent les réseaux de la santé et des affaires sociales dans lesquels les stratégies sont mises en œuvre. De la même manière, les aidants qui font l'objet de l'analyse ne forment pas une catégorie homogène. Bien qu'une proportion importante d'entre eux prennent soin d'un membre de la famille âgé, certains aidants sont les parents de très jeunes enfants atteints d'une maladie en phase terminale et d'autres sont les conjoints de jeunes adultes atteints de SP. Chacune de ces différences a selon toute vraisemblance un impact sur l'efficacité des différentes stratégies et, partant, sur la généralisation des thèmes communs et du succès escompté. Néanmoins, plusieurs thèmes communs ont émergé de ces projets et sont mis en relief dans les pages qui suivent.

## Résultats

Les projets ont mis en œuvre des stratégies variées pour rechercher et amener les aidants à participer, pour entendre leur voix et leur permettre de choisir les formes

de soutien qui d'après eux leur apporteraient la relève attendue. D'après les rapports, quelque 220 aidants familiaux ont été associés à l'élaboration et à l'administration des programmes et plus de 5 000 aidants ont été desservis de multiples façons. Leur âge moyen était de 55 ans environ. Dans la plupart des projets, la proportion de femmes s'établissait entre 75 % et 90 %, à l'exception du projet de la Société de la SP dans lequel les participants étaient des hommes pour près de la moitié (voir le tableau en annexe I).

Les résultats de chacune de ces trois amples démarches sont décrits et analysés de façon plus détaillée ci-dessous.

## I. INFORMATION

L'information est une ressource qui s'avère cruciale pour apporter un répit à de nombreux aidants familiaux. Par exemple, interrogés au téléphone, 90 % des aidants qui ont utilisé une ligne téléphonique qui leur a été ouverte par le **Seniors' Resource Centre (SRC) de Terre-Neuve-et-Labrador** ont affirmé que le soutien dont ils ont bénéficié avait été la source d'un certain réconfort. L'information fournie par le projet de la **Family Caregivers Network Society** à Victoria grâce à des stratégies sur le lieu de travail a rendu les aidants plus conscients des ressources présentes dans la communauté en leur donnant le sentiment « qu'il y avait là quelqu'un pour les aider ». La méthode de diffusion de l'information par des bulletins publiés sur le lieu de travail et des ateliers a permis également aux aidants d'obtenir le soutien des collègues et renforcé le sentiment des participants qu'ils n'étaient pas seuls. La **Family Caregivers Network Society** a pu constater que l'information a aidé le département des ressources humaines du Collège Camosun à mieux comprendre ce que la prise en charge représente dans le contexte du travail et a amené le Collège à rechercher et à procurer plus d'informations encore aux employés au sujet des options possibles. Des participants aux « déjeuners-ateliers du midi » ont indiqué avoir découvert un soutien plus accentué de la part des collègues de travail et que l'information dont ils avaient bénéficié avait réduit l'état de tension auquel ils étaient soumis. Les employeurs ont donné davantage accès aux ressources d'éducation en faveur des employés et découvert comment trouver des ressources pertinentes concernant la prestation de soins familiaux. Ces actions se sont traduites par un sentiment de répit.

Il convient cependant de faire remarquer qu'à elle seule l'information n'aboutit pas nécessairement à un répit pour les aidants. Parmi nos projets, plusieurs ont mis en évidence que d'autres stratégies doivent accompagner l'effort d'information. Le **Seniors Resource Centre** a constaté, par exemple, que les services et les soutiens informels étaient quasi inexistantes dans de nombreuses collectivités desservies et que l'information n'est pas adéquate lorsque les aidants n'y ont pas accès. Par suite de ce constat, le **SRC** contribue à la création d'un certain nombre de réseaux de soutien régional aux aidants dans toute la province. Le **SRC** a également constaté que l'apport d'une information accrue au sujet de la prise en charge dans l'ensemble

du réseau de la santé augmentait la capacité de mobiliser des organismes de santé pour la prestation de soutiens supplémentaires.

Une évaluation indépendante du projet du **SRC** a confirmé qu'il importe pour celles et ceux qui désirent prêter assistance aux aidants familiaux d'agir dans une double direction :

- Reconnaître que les aidants sont un atout important pour notre communauté ainsi que pour le système des soins de santé tout entier;
- Associer les aidants à l'élaboration des programmes mis en œuvre.

L'évaluation a mis également en lumière plusieurs éléments qui sont essentiels à la mise en place de ressources en faveur de l'aidant, et notamment :

- Démontrer du respect pour les aidants familiaux et leur rôle et reconnaître la valeur du temps qu'ils y consacrent et de leur contribution;
- Faire en sorte que les aidants se manifestent et manifestent leur opinion, prendre acte des besoins qu'ils expriment et procurer des occasions de participation et d'habilitation;
- Offrir un éventail de ressources d'information en rendant les options aussi commodes et souples que possible et en s'adaptant aux besoins changeants et aux demandes des aidants naturels;
- Élaborer des stratégies visant à rejoindre les aidants qui ne se manifestent pas d'eux-mêmes et celles et ceux dont le fardeau est le plus lourd et qui sont souvent dans un état de grand isolement.

Le projet de soutien aux aidants tamouls du **Providence Centre** a constaté que les préoccupations, les difficultés et les problèmes des aidants de cette communauté culturelle ne différaient pas de ceux auxquels font face les autres aidants. Toutefois, l'information au sujet des services accessibles par la voie des principaux réseaux de communication n'atteignait pas les membres de cette collectivité, ce qu'on pense par ailleurs être le cas de beaucoup d'autres communautés culturelles au Canada. Les directeurs du projet tamil ont conclu qu'ils avaient besoin d'utiliser des voies de communication solidement établies afin de rejoindre les aidants tout en relevant que ceux-ci faisaient face à des obstacles qui empêchaient de bénéficier du répit sur le plan culturel et celui des valeurs. Par exemple, tandis que dans la culture tamile traditionnelle la famille élargie assure les soins et la relève des membres de la famille, ce soutien n'est pas possible dans une agglomération importante comme Toronto loin de nombreux membres de la famille éloignée. Cet état de choses est source de frictions dans les relations familiales et donne lieu à des situations de stress.

Pour répondre au besoin d'un répit, le projet tamil a organisé à l'intention des personnes âgées, des familles, des dirigeants de la collectivité et des autorités confessionnelles des séances d'information dans plusieurs endroits sur un ensemble de sujets touchant la santé. Le choix de la langue dans laquelle devaient se dérouler ces séances ainsi que la connaissance de la culture, étaient déterminants pour le déroulement de ces initiatives. Durant ces séances d'éducation pour la santé, le

personnel du projet a été en mesure de repérer des aidants à l'aide de questionnaires remis aux participants, conduisant à l'élaboration de stratégies de répit. Les initiatives allaient de l'accueil d'une manifestation d'appréciation de la contribution des aidants naturels à l'élaboration du contenu d'un programme de soutien spirituel hindou, à la représentation en vue de la création de lits de longue durée adaptés à la spécificité culturelle tamoul et à la construction d'un site Web dans les langues tamile et anglaise à l'adresse des aidants.

L'axe premier du projet **FCgANS** était d'apporter une information établissant un lien entre les aidants et les services. Un évaluateur externe a mis au point un questionnaire en janvier 2003 et pris contact avec 70 aidants qui avaient appelé le bureau pour obtenir des renseignements. Il a pu ainsi interroger avec succès 34 aidants familiaux. (On a communiqué avec vingt-neuf autres aidants mais la plupart ne se rappelaient pas d'avoir appelé le bureau du FCgANS, indiquant qu'ils traversaient un moment difficile à l'époque et qu'ils avaient appelé beaucoup d'organismes.)

Près de 56 % des personnes interrogées ont indiqué que l'information fournie par le bureau du **FCgANS** était *utile*, 32 % qu'elle avait été *assez utile*, tandis que 12 % l'avaient jugée *inutile*. Ceux qui l'avaient trouvée *utile* ont affirmé que l'information avait eu pour effet d'atténuer leur stress ou de leur permettre de ménager à meilleur escient leur emploi du temps, ou les deux. Ils ont indiqué également que la vie était plus facile sachant que le bénéficiaire des soins était en bonnes mains. Comme l'a déclaré une aidante familiale : « **Lorsque j'ai un répit, je peux sortir tranquille... je m'absente volontiers... Depuis que moi et mes parents recevons de l'aide, je surmonte mieux les difficultés quotidiennes.** »

Une autre a dit : « **J'ai la possibilité de sortir plus souvent et je me fais moins de souci pour la santé de maman... Savoir que deux ou trois personnes participent aux soins qui lui sont prodigués, m'a beaucoup aidée. Je ne suis plus tendue tout le temps.** »

D'une manière générale, les aidantes et aidants ont indiqué :

- avoir été bien renseignés au sujet des soins à domicile, des soins de relève et des aspects financiers et juridiques,
- qu'on leur avait parlé des groupes de soutien auxquels ils avaient pu se joindre plus tard,
- qu'ils avaient reçu de l'aide lors des décisions difficiles à prendre dans le domaine des soins,
- qu'ils avaient bénéficié d'un soutien émotionnel qui les avait aidés à traverser des moments difficiles.

Celles et ceux qui avait qualifié l'information d'*assez utile* ont dit que le bureau n'avait pu apporter une solution car ils bénéficiaient déjà des services qu'il avait recommandés ou parce qu'aucun service n'était disponible pour répondre à leurs besoins. Trois commentaires des aidants cités dans le rapport ont fait observer que

les services de relève accessibles ne répondaient pas à leurs besoins d'aidants. Une d'entre elles a indiqué que pour qu'elle puisse s'absenter et profiter d'un répit le bénéficiaire des soins nécessitait l'assistance d'une infirmière diplômée à cause de ses problèmes de santé mais qu'aucune infirmière n'était disponible pour dispenser des soins de relève. Une autre aidante a su qu'elle devait quitter la maison durant la relève, ce qu'elle n'était pas disposée à faire. La troisième personne bénéficiait déjà du temps maximum alloué.

Ces commentaires extraits des réponses au questionnaire du projet FCgANS mettent en évidence que si le fait d'informer les aidants peut s'avérer bénéfique et les amener à obtenir les services disponibles, pour un grand nombre d'aidants les services de relève sont trop rigides pour répondre, dans les circonstances, à leurs besoins. Une aidante s'exprimait ainsi : **« Ils m'ont adressée aux Services de soins à domicile. J'ai appelé et on m'a dit que le service fonctionnait comme un gardiennage d'enfants et que j'étais censée m'absenter lorsque l'auxiliaire familiale viendrait chez moi. Cela me met mal à l'aise. Je cherche toujours la bonne solution. »**

### **Thèmes communs :**

Les grands thèmes communs qui ressortent des différents projets sont les suivants :

- Savoir que des services, des soutiens et des ressources sont disponibles peut procurer un sentiment de répit et avoir pour effet de rassurer la personne pour l'avenir.
- L'information doit diriger vers des services et des aides au moment où ils sont les plus nécessaires. Si aucun service n'est disponible, l'information devient inutile et peut produire l'effet contraire en créant chez l'aidant un sentiment de déception.
- L'information au sujet des soins de relève doit être présentée de façon acceptable sur le plan culturel et démographique.
- Les canaux de communication diffèrent selon les communautés culturelles et il faut emprunter les voies appropriées afin que l'information rejoigne les personnes qui la nécessitent. Repérer ces voies et apprendre à s'en servir exige un temps considérable, du moins au commencement.
- La mutualisation des connaissances entre les pairs peut s'avérer efficace dans de nombreux cas.
- Le manque de souplesse dans l'administration de nombreux services réduit leur utilité pour un grand nombre d'aidants familiaux.

## **II. INFLUENCE SUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LE SYSTÈME DES SOINS MÉDICAUX**

Plusieurs stratégies différentes ont été mises en œuvre pour influencer les dispensateurs de soins et le système de soins médicaux.

La **Family Caregivers Network Society** de Victoria a tenu des ateliers à l'intention des prestataires de soins et des aidants familiaux pour les sensibiliser aux besoins de ces derniers et favoriser une démarche d'équipe en vue de la prestation de soins aux personnes prises en charge. Les forums et les ateliers en établissement de soins, en particulier, ont créé des occasions de relations avec le personnel et ont aidé de nombreux aidants familiaux à se sentir accueillis et plus à l'aise lors de leurs visites au membre de la famille. Dans certains cas, la fréquence des visites à l'établissement des soins a augmenté. Le rapport rendant compte du projet a fait remarquer que « bien qu'il puisse sembler que le répit ne soit pas l'enjeu principal, ces personnes ont noué un lien de confiance avec l'institution à la suite des ateliers et ont bénéficié d'une plus grande tranquillité d'esprit. »

VON Canada a convoqué une série de groupes de réflexion pour savoir se mettre à l'écoute des aidants naturels. C'est par ces moyens que l'organisme a pu cerner comment ceux-ci décriraient le « répit comme aboutissement » et les facteurs qui y contribueraient, d'un point de vue professionnel. Le répit est décrit comme « la période pendant laquelle le stress et la responsabilité de la prise en charge est transférée temporairement à des professionnels dûment formés afin de pouvoir retrouver une certaine tranquillité d'esprit. » Cette définition se compose de quatre éléments qui peuvent contribuer au répit comme aboutissement de la démarche d'aide : un temps de répit, un aidant libéré de ses soucis et du sentiment de culpabilité, de brèves périodes de pause dégageant de la responsabilité et le partage de la charge de travail. À l'issue des groupes de réflexion, VON Canada a constaté que les aidants comprennent le concept du « répit comme aboutissement », bien qu'il soit difficile de l'achever de façon continue. La plupart des aidants qui ont participé « s'adaptent aux circonstances » mais désiraient exercer un contrôle accru sur la possibilité de vivre un répit. Au cours des interviews, on a pu dégager un certain nombre de facteurs qui contribuent à apporter le répit :

- Les aidants ont principalement à cœur les besoins de la personne prise en charge. Les aidants reconnaissent l'apport des prestataires de soins qui savent tenir compte de la situation singulière, des caractéristiques, de la personnalité et des sentiments du bénéficiaire des soins.
- Les aidants veulent prodiguer des soins mais ont exprimé le souhait d'apprendre des professionnels et de négocier ce qu'ils sont disposés à faire pour prendre soin du membre de leur famille. Ils aspirent non seulement à être associés à la planification des soins mais également à la prise de décision. Ils souhaitent que leur relation avec le membre de la famille soit prise en compte.
- Les aidants croient que l'établissement de bonnes relations est un aspect important des soins qui doit faire l'objet de négociation avec le fournisseur de soins. La communication, la mise en commun des informations et le travail en équipe contribuent à tisser des relations de travail solides respectueux du bénéficiaire des soins et de l'aidant familial.
- Prévoir la continuité des intervenants avec qui les familles s'accordent peut contribuer à atténuer l'inquiétude et à augmenter le sentiment de répit chez

l'aidant ainsi que la qualité des soins. Le fait que l'aidant puisse compter sur la présence constante d'un fournisseur de soins pour la planification de la relève et un partage plus équitable du travail et de la responsabilité revêt une extrême importance.

- Outre des liens fondés sur la confiance, les aidants veulent que les fournisseurs de soins soient compétents.
- Les aidants désirent que les prestataires de soins fassent en quelque sorte partie « de la famille » : le fait de savoir que le membre de la famille est soigné par quelqu'un « de la famille » est de nature à rassurer.
- Les familles veulent que les prestataires de soins interviennent de façon cohérente mais elles veulent aussi qu'ils se montrent souples et capables de s'adapter à chaque situation familiale unique.
- Les familles veulent que les prestataires de soins respectent les règles qui prévalent au domicile de l'aidant et qu'ils ne se détournent pas des travaux ménagers.

Grâce à ces groupes de réflexion, VON Canada a conclu qu'il y a souvent des enjeux de nature systémique qui empêchent les aidants de bénéficier d'un répit mais qu'en collaborant respectueusement comme des partenaires, en étant à l'écoute des intérêts et des préférences de l'aidant et en valorisant ses connaissances, il sera possible de créer des occasions de répit.

Le **Seniors Resource Centre** promeut le développement d'un modèle de soutien en réseau, appelé Réseaux régionaux d'aidants familiaux. Ces réseaux habilite les groupes communautaires, les aidants familiaux et les prestataires de services à définir des soucis communs, à partager l'information et à plaider en faveur de solutions. Les Réseaux favorisent la collaboration entre les aidants des secteurs de soutien à la famille structuré et non structuré et encouragent le développement de soutiens communautaires aux aidants. La collaboration parmi les prestataires de services sensibilise à une aide plus efficace aux aidants familiaux, notamment dans les collectivités qui mettent en œuvre peu de moyens de soutien et a suscité l'intérêt du gouvernement provincial.

Le projet **CaReS** de Hamilton a diffusé un sondage auprès des aidants, en demandant des détails sur la consultation du médecin de famille et du clergé en vue de l'obtention d'un soutien. Bien que tous les aidants aient un médecin de famille et que deux tiers d'entre eux signalent que celui-ci était au courant de leur situation, près de 75 % ont affirmé que le médecin de famille fait peu pour les appuyer. Parmi les aidants qui appartiennent à un groupe confessionnel (près de la moitié), environ trois quarts ont indiqué qu'ils pouvaient s'entretenir avec les autorités religieuses au sujet de leur rôle. Ils ont indiqué, dans une proportion notable, que celles-ci s'étaient montrées réceptives, leur avaient rendu visite, avaient offert une aide concrète ou des prières qui leur avaient fait du bien. Ces constatations suggèrent que les médecins de famille et les autorités religieuses sont des personnes susceptibles de fournir soutien et information.

On a demandé aux aidants ce qui les amènerait à prendre un peu de bon temps pour eux-mêmes seulement. Alors que 36 % ont indiqué le faire déjà,

- 16 % ont indiqué qu'il serait bénéfique de pouvoir compter sur quelqu'un qui prodiguerait les soins que l'aidant assume présentement.
- 10 % ont dit que l'accès à des services plus fréquents et à un plus grand nombre d'heures les aiderait.
- 6 % ont déclaré qu'ils pourraient faire appel à un soutien plus informel.

La discussion des facteurs aptes à procurer un répit comme aboutissement a mis en évidence le besoin de démarches souples soucieuses également de la personne prise en charge. Comme l'a déclaré une des aidantes « ***On est bien chez soi. Si l'on veut prendre une douche ou se coucher, rien ne l'empêche. Je ne veux pas aller ailleurs. Je veux rester chez moi et faire ce que je veux. Je ne peux pas lui dire que je m'en vais. Je l'ai appris, à l'heure qu'il est. ... Si elle apprend que je m'absente, elle craint d'être seule et de mourir sans assistance. Quand je ne suis pas là, je reste toujours en contact par téléphone pour lui laisser savoir...*** »

On s'est enquis également des types de services et d'aides qui seraient les plus utiles. Les réponses ont indiqué que près de la moitié souhaitent obtenir :

- de l'information au sujet des modifications des lois en matière de prestation de soins non rémunérés;
- un allègement fiscal;
- un soutien financier;
- des renseignements sur les services offerts aux personnes dans leur situation;
- un peu de temps libre pour pouvoir se distraire un peu.

Pour répondre à ces constatations, CaReS a créé un site Web qui permet aux aidants naturels et aux prestataires de services d'accéder à de l'information sur des services et soutiens variés offerts dans la région de Hamilton. CaReS croit qu'un changement durable dans la qualité de vie des aidants exige un renforcement accru des capacités collectives, l'approfondissement des relations entre les aidants et avec d'autres intervenants afin de stimuler la collaboration et la coopération. Des projets de recherche et d'autres actions appuieront de toute évidence le processus de « création de passerelles entre les silos », des ponts de compréhension entre les personnes et les organismes du réseau de la santé et des affaires sociales qui apportent un soutien aux aidants familiaux.

En Nouvelle-Écosse, la **Family Caregivers' Association of Nova Scotia** a observé également que des stratégies collectives étaient nécessaires à l'appui des aidants familiaux et elle a consenti à cette fin un financement de démarrage de neuf projets communautaires. Parmi ceux-là, trois projets ciblaient en particulier des soins de relève ainsi que des stratégies communautaires d'information et de formation en faveur des aidants. Un de ces projets prévoyait la collaboration entre un organisme

de santé mentale et le VON afin de procurer une fin de semaine de liberté à des aidants et des soins de remplacement pour le membre de la famille. Les neuf projets sont en cours d'évaluation et les résultats seront connus sous peu.

### **Thèmes communs :**

L'expérience des projets qui visaient à exercer une influence sur les fournisseurs de soins et le système des soins médicaux fait ressortir les thèmes communs suivants :

- Les aidants se concentrent par-dessus tout sur les besoins de la personne dont ils prennent soin. Ils n'auront pas de répit tant et aussi longtemps qu'ils ne savent pas que la personne se sent en sécurité et se sent pleinement à l'aise.
- La relation entre les prestataires de soins et les aidants familiaux est très importante.
- Les aidants désirent être des partenaires associés aux prestataires de soins dans la planification des soins, apprendre d'eux et décider qui prodiguera les soins et de quelle manière.
- Les aidants et les bénéficiaires de soins veulent avoir accès aux mêmes prestataires de soins et profiter de la régularité et de la continuité des soins.
- Les aidants s'attendent à ce que les prestataires de soins soient compétents sur le plan technique et réceptifs aux préférences exprimées par l'aidant et le bénéficiaire des soins.
- Les aidants souhaitent établir avec les prestataires de soins une relation de partenariat et de confiance ressemblant à un lien familial plutôt que de devoir laisser uniquement des professionnels déterminer les soins qu'il convient d'administrer.
- Les aidants veulent que les prestataires de soins respectent les règles observées dans la maison et qu'on puisse débattre et s'entendre lorsqu'il convient de modifier ces règles afin que le prestataire de soins puisse travailler efficacement dans des conditions de sécurité.

### **III. INTERVENTION DIRECTE**

Le projet d'aide financière pour le mieux-être des aidants de la **Société canadienne de la sclérose en plaques** invitait les aidants à solliciter des subventions modestes et leur donnait la possibilité d'exprimer leurs opinions au sujet des mesures qui leur permettraient d'obtenir un répit et d'améliorer leur qualité de vie en tant qu'aidants. Le Programme d'aide spéciale aux aidants familiaux a constaté que de nombreux aidants avaient de la difficulté à définir et à exprimer leurs besoins personnels mais qu'ils avaient tendance à ne penser qu'à ceux de la personne à laquelle ils prodiguaient des soins. Il fallait les encourager à penser un peu à leur personne et à identifier les interventions qui leur apporteraient un répit.

C'est dans la prestation des services de relève que les aidants ont reconnu les bienfaits auxquels ils aspiraient et qu'ils espéraient d'obtenir au moyen de leur demande de financement. Le programme parvenait à cerner ainsi l'expression de ce que les aidants entendent par « répit » ou « répit en tant qu'aboutissement » pour eux-mêmes.

Selon les renseignements fournis par les répondants de l'évaluation, près de 75 % des demandes portaient sur des services et des activités plutôt que sur des acquisitions. Le plus grand nombre de demandes semblables concernaient :

- Une aide pour un départ en vacances et d'autres occasions d'« évasion » allant d'une absence de quelques heures à une ou deux semaines. (Dans des demandes de ce type, les fonds servaient à défrayer le transport, l'hébergement, les repas ou les distractions et loisirs connexes).
- L'équipement ou les accessoires récréatifs ou sportifs.
- L'entretien de la maison ou du jardin.
- Des programmes d'activité physique suivis par les aidants.
- Des services de relève et de suppléance/remplacement.

Les réponses des aidants à l'enquête du suivi d'évaluation ont indiqué qu'une très grande majorité des participants ont attribué un haut degré d'importance au fait qu'elles ou qu'ils ont pu choisir, avec très peu de restrictions, les services, les activités ou les articles qui faisaient l'objet de leur demande de subvention. En fait, plus de 95 % des répondants ont estimé que le fait de leur avoir laissé le choix grâce au programme d'Aide spéciale aux aidants familiaux revêtait une grande importance ou même une importance primordiale.

Cela compte lorsque les choix faits dans le cadre du programme de la **Société canadienne de la sclérose en plaques** sont comparés aux options accessibles à l'intérieur du réseau de la santé qui pour la plupart accorde un soutien pour des services d'auxiliaires familiales et l'entretien ménager et du jardin. Ces services occupaient respectivement le cinquième et le troisième rang des choix exprimés dans le programme de la **Société canadienne de la sclérose en plaques**. Les formes de soutien demandées avec la plus haute fréquence dans le Programme d'aide spéciale concernaient les activités et l'équipement que la plupart des programmes de services de relève constitués au Canada n'offraient pas. Par exemple, la plupart des programmes ne prévoient aucune aide au départ en vacances ou d'autres modes d'évasion (bien que les frais couvrant les soins dispensés par une auxiliaire familiale soient admis). De la même manière, l'équipement ou les articles récréatifs ne sont pas considérés pertinents pour le répit de l'aidant ni par ailleurs les cours d'activité physique ou l'inscription à des activités en salle de gym.

Voici quelques commentaires des aidants :

**« D'après moi, le programme a été excellent. Sa meilleure caractéristique était celle de vous laisser déterminer vos besoins sans que d'autres le fassent à votre place. »**

**« Le fait qu'il donne aux aidants la flexibilité de choisir ce qu'ils percevaient comme leur étant utile est un point très fort. »**

Une très grande majorité des répondants au Programme d'aide (94,4 %) ont indiqué que le financement leur donnait accès aux services, à l'activité ou à l'élément choisi et permettait de retirer le bénéfice attendu. Certains aidants qui ont indiqué n'avoir pas tiré tout le profit espéré de l'expérience ont suggéré que cela était dû à des changements imprévus survenus en raison de circonstances personnelles plutôt que motivés par la difficulté de bénéficier du service, de l'activité, de l'élément ou du programme choisi (par ex., le décès d'un autre membre de la famille ou le diagnostic d'une maladie contractée entre-temps).

Un des principaux bienfaits a été l'importance de la reconnaissance accordée à l'aidant. Tout en présentant le programme selon ses modalités d'aide financière, le personnel l'a décrit par la suite sous son aspect de mise en valeur de la fonction de l'aidant. C'est ce nouvel axe du programme qui, selon toute vraisemblance, a eu pour effet d'accorder le répit :

**« J'avais le sentiment que mon rôle d'aidante n'était pas pris au sérieux. Par exemple, c'est mon travail et on reconnaissait que j'ai moi aussi besoin d'un répit, me permettre de faire quelque chose qui me plaise sans que je me sente coupable. C'était plus que nécessaire, plus que je ne l'avais pensé jusqu'à quand j'ai décidé de laisser de côté non seulement les besoins de mon mari mais aussi mes sentiments afin de prévenir l'épuisement physique et mental. »**

**« Tout se passait ' dans la tête '. C'était bien d'être reconnue en tant qu'aidante. »**

Près des trois quarts des aidants ont signalé qu'ils avaient le sentiment que le soutien reçu grâce au programme avait profité également à la personne atteinte de SP dont ils prenaient soin. Ils ont confirmé qu'un aidant plus reposé, en santé et moins tendu se traduit par des soins plus assidus à domicile, une meilleure qualité des soins et (ou) un aidant plus attentif, moins irritable, plus patient et disponible, etc.

- **« Lorsque je suis rentrée, j'étais beaucoup plus heureuse et mieux disposée à l'aider ce qui l'a rendue, à son tour, contente que l'expérience ait fait de moi une meilleure aidante. »**
- **« J'ai plus d'énergie, de force et d'endurance grâce auxquelles je peux aider ».**

- **« L'amélioration de mon état de santé m'aide très évidemment à assumer une charge de travail plus lourde... »**

Par le biais d'une série de consultations préalables à l'élaboration de son programme, l'organisme **Le Phare/The Lighthouse** a relevé que les parents d'enfants gravement malades aspiraient à un répit mais qu'il leur était très difficile de l'obtenir dans le cadre des structures du système de soins de santé et que les quelques moments de pause dont profitent les parents ne donnent aucune chance réelle de recouvrer leurs forces. Dans la région de Montréal, les services de relève accessibles comprenaient le gardiennage de l'enfant mais ne prévoyaient presque aucune autre mesure. En décrivant le répit tel qu'ils l'entendaient, les parents l'ont défini sous les aspects de l'énergie et de la tranquillité d'esprit retrouvées mais ils ont indiqué également qu'ils ne peuvent obtenir un réel répit à moins que l'approche utilisée ne fasse plaisir à l'enfant malade. Les parents ont indiqué qu'on avait tendance à ignorer cette deuxième composante dans les programmes de relève existants en faveur des enfants gravement malades. De manière similaire au programme de la Société SP, les parents pensaient avant tout aux besoins de l'enfant malade.

Afin de relever ces défis, **Le Phare/The Lighthouse** a créé un programme visant à offrir un répit aux parents tout en donnant l'occasion à l'enfant malade ou handicapé de s'amuser. Le programme poursuivait les objectifs suivants :

- Donner aux familles le temps de se ressourcer.
- Donner aux enfants un accès régulier à des programmes récréatifs adaptés à leur état de santé et milieu de vie.
- Encourager les parents à prendre une part active à la définition des besoins et à la proposition des solutions.
- Former les bénévoles et assurer le soutien et la surveillance nécessaires pour s'occuper des programmes et assister les familles.

Pour atteindre ces objectifs, le programme a élaboré des stratégies visant à évaluer les besoins familiaux et à personnaliser les programmes d'activités selon les capacités et les centres d'intérêt de l'enfant, de son état de santé et des préoccupations des parents. L'appariement des bénévoles et des familles a été une activité clé impliquant l'intérêt mutuel de tous les acteurs : l'enfant, les parents et le bénévole.

Les expériences décrites dans l'évaluation effectuée par les professeurs de l'Université du Québec à Montréal ont indiqué que les parents et les enfants tiraient les plus grands bienfaits du programme. Les parents ont signalé qu'ils avaient ressenti les effets positifs du programme même si la plupart du temps ils n'ont pas profité de ce temps pour se détendre ou se distraire : le temps libre était plus souvent consacré à des tâches ménagères et à s'occuper des affaires de famille. Ils percevaient le programme comme un soulagement du fardeau régulier et une forme de répit qui faisait retrouver la tranquillité d'esprit et diminuait les sentiments d'anxiété et de culpabilité.

Les parents ont mentionné que la qualité de leur relation avec le bénévole était essentielle à leur sentiment de répit. L'évaluation a fait observer que pour que les parents se dégagent des soucis du quotidien et profitent du temps de répit, ils devaient être en mesure de faire confiance à la personne bénévole prenant la relève et prodiguant des soins à l'enfant.

On a constaté que les bienfaits que la famille retirait du programme allaient au-delà de la personne des parents et de l'enfant malade pour s'étendre à tous les enfants de la famille. Dans de nombreux cas, d'autres frères et sœurs étaient associés aux programmes récréatifs. Pour les parents, le partage du temps consacré au jeu créait des moments de vie normale au sein de la cellule familiale, un moment privilégié que les familles jugent difficile à cause de la gravité des maladies et du fardeau qui pèse sur les épaules des parents. Les enfants, interrogés sur les bienfaits ressentis ont déclaré qu'ils se sentaient moins seuls, que le programme augmentait les activités en famille et qu'il accordait aux parents un répit.

Parmi les facteurs jugés importants pour la réussite de ces actions, citons :

- La relation entre le bénévole et les parents.
- La régularité des visites du bénévole et sa disponibilité à des moments convenus ensemble.
- La qualité du programme.
- La communication entre le coordonnateur du programme et les parents.

Un des défis véritables mis en évidence par le programme était le tribut demandé aux bénévoles. Les enfants étaient souvent très atteints ou parvenus en phase terminale, engendrant chez le bénévole un stress émotionnel considérable.

### **Soutien aux aidants tamouls à l'auberge Illahee :**

Le projet tamil a créé également un programme de relève de cinq jours en faveur de 18 aidants tamouls qui a été expérimenté cet automne à l'auberge Illahee, un centre récréatif pour aînés exploité par la Family Service Association de Toronto. Le personnel chargé du projet tamil qui a assuré la conception de ce programme de relève était confronté à une série de défis rendant difficile la prestation d'un répit comme aboutissement de la démarche d'aide.

En premier lieu, de nombreux aidants ont déclaré ne pas pouvoir laisser seule la personne dont ils prenaient soin depuis si longtemps. Par suite, le programme a été modifié pour inclure les bénéficiaires des soins et faire appel à des auxiliaires familiales et sociales en mesure de travailler auprès de ce groupe culturel. Ce changement, cependant, a abouti à exclure des bénéficiaires de soins les plus gravement atteints et alités qui nécessitaient des soins plus importants que ceux qui pouvaient être prodigués à l'auberge. Elle a également abouti à une augmentation des frais destinés à couvrir, pour partie, le coût de participation du bénéficiaire de soins qui, bien que modeste, a mis certains aidants dans l'impossibilité de participer.

Deuxièmement, d'aucuns ont fait savoir qu'il leur était impossible de planifier d'avance un événement aussi éloigné dans le temps car tout pouvait survenir à tout instant. Ces aidants vivent au jour le jour et ne pouvaient profiter de cette occasion. En fait, huit aidants et bénéficiaires de soins qui s'étaient inscrits ont dû se désister en raison d'urgences médicales.

À l'automne, après avoir procédé à évaluer à l'issue du premier projet pilote l'efficacité de la démarche devant aboutir au répit des aidants, on a pu constater que beaucoup de ceux qui avaient pris part à l'expérience se sentaient moins isolés et « avaient apprécié la possibilité d'un partage avec des personnes qui comprennent leur désarroi ». Comme l'a déclaré un des aidants : « **Notre séjour à l'auberge Illahee a été très plaisant et reposant. Nous étions comme une famille et rien n'est venu troubler notre sommeil pendant cette période heureuse.** »

L'évaluation a mis en évidence des thèmes importants qui avaient été identifiés dans d'autres stratégies

- L'importance de tenir compte du souci que suscite l'état du bénéficiaire des soins dans la planification du programme.
- La nécessité d'offrir des services souples.
- L'importance de pouvoir compter sur un personnel formé aussi bien sur le plan culturel que spirituel.

Même des frais de participation modiques peuvent empêcher certains aidants de participer.

### **Thèmes communs :**

Les projets axés sur la prestation d'un soutien direct aux aidants familiaux ont de nombreux thèmes communs :

- Les aidants ont tendance à penser avant tout aux besoins de la personne prise en charge. Ils ont besoin d'être encouragés et d'être amenés à penser à leurs propres besoins de répit.
- Les aidants veulent désigner et choisir les services qui leur permettront de trouver le répit auquel ils aspirent à l'issue de la démarche d'aide.
- Il est nécessaire d'offrir des services souples.
- Dans la plupart des situations, c'est le choix fait par l'aidant qui aboutit à un réel répit.
- Les aidants désirent qu'on reconnaisse leur travail et cette reconnaissance est en elle-même revigorante.
- Les aidants reconnaissent que leur bien-être se répercute sur celui du bénéficiaire des soins.
- Lorsque les prestataires de soins ou les bénévoles fournissent un service ou un programme de relève, la nature des relations, la communication (y compris le choix de la langue), la constance et la qualité du programme sont tous des facteurs déterminants pour apporter un répit comme aboutissement de la démarche d'aide.

## Principales leçons apprises

En dépit des approches différentes adoptées par les projets, un certain nombre de thèmes et de leçons qui sont communs à toutes les initiatives ou à la plupart d'entre elles ont émergé.

### 1. L'information est nécessaire mais non suffisante à créer les conditions du répit comme aboutissement des démarches d'aide.

- Le seul fait de savoir que les services, les soutiens et les ressources sont accessibles suffit à engendrer un sentiment de répit, en réduisant les appréhensions au sujet de l'avenir.
- L'information et les services doivent être disponibles dans des formats accessibles et présentés de telle façon qu'ils soient acceptables sur le plan culturel.
- Les canaux de communication diffèrent d'une communauté culturelle à l'autre et les organisations ont besoin du temps nécessaire pour repérer les canaux appropriés (par ex., les sources fiables) pour que l'information se rende jusqu'aux personnes qui en ont besoin.
- L'information doit conduire aux aides lorsque celles-ci sont nécessaires.
- Les pairs peuvent être des sources d'information utiles sur les lieux du travail et dans certaines communautés culturelles.

### 2. Les aidants ne parviendront pas à trouver le répit par suite d'une démarche d'aide, à moins d'avoir l'assurance que la personne prise en charge est satisfaite, bien soignée et soutenue.

- Pour être certains qu'il bénéficiera d'un répit, il faut en tout premier lieu, que l'aidant ait l'assurance que la personne prise en charge est dans de bonnes mains. Cela exige :
  - I. que des relations de confiance se créent entre la personne prise en charge et le prestataire de soins professionnel ou bénévole;
  - II. que des relations de confiance se créent entre l'aidant familial et le prestataire de soins professionnel ou bénévole. Chaque fois qu'une nouvelle personne intervient, il faut de nouveau nouer des liens de confiance.

### 3. Les prestataires de soins et les bénévoles doivent s'efforcer de devenir des partenaires et comme des « membres de la famille dans lesquels on a confiance ».

- Le prestataire de soins professionnel ou bénévole doit être digne de confiance et compétent.

- L'aidant familial doit connaître la formation et les compétences que détient le prestataire des soins ou le bénévole afin d'avoir l'assurance que les soins appropriés seront prodigués en toute sécurité.
- Le prestataire de soins ou le bénévole doit comprendre que l'aidant familial possède des connaissances et des compétences suffisantes qui doivent attirer le respect et qui méritent d'être prises en compte.
- Il y a lieu d'éviter la mobilité excessive des prestataires de soins ou des bénévoles.

#### **4. Les prestataires de soins, les bénévoles et les services devraient être aussi réceptifs que possible aux priorités des aidants et des bénéficiaires des soins.**

- Permettre aux aidants d'obtenir un répit exige que les prestataires de soins, les bénévoles et les organisations adoptent de nouvelles approches concertées avec les aidants familiaux.
- Les prestataires de soins rémunérés et bénévoles doivent reconnaître qu'ils sont une ressource apte à renforcer les capacités d'un aidant familial qui assume déjà 80 % à 90 % des soins. Ces capacités méritent le plus grand respect.
- Le milieu familial et communautaire a une culture et des règles avec lesquelles le prestataire des soins ou le bénévole doit composer. Lorsque des ajustements sont nécessaires (par exemple, pour des motifs de sécurité ou afin de se conformer à des normes professionnelles), une explication doit être donnée à l'aidant.
- Dans la mesure du possible, les activités grâce auxquelles l'aidant obtient un répit ou un ressourcement doivent correspondre aux intérêts de ce dernier et intervenir au moment le plus opportun pour l'aidant et la personne prise en charge.
- Un grand nombre des activités et des dépenses qui donnent des résultats dans le domaine des services de relève remettent en question la conception traditionnelle et professionnelle de ces services et de leurs prestataires. Dans certaines situations, l'aidant souhaite demeurer chez soi, dans d'autres cas non. Certaines aidants optent prioritairement pour un moment d'évasion, une pause distrayant des activités normales et des tâches répétitives ou un départ en vacances et aspirent à rompre l'isolement et à renouer avec leurs amis, à recevoir un soutien leur permettant de suivre des programmes d'éducation et de s'adonner à leurs passe-temps, à recouvrer la santé et à prendre un repos compensateur.

#### **5. Les mêmes stratégies ne valent pas pour tous. Il faut être plus attentifs pour que l'assistance prêtée aux aidants aboutisse à un répit réel.**

- Les aidants ont besoin d'appuis et d'encouragement pour définir leurs propres besoins et également les mesures qui leur permettront d'avoir un répit.
- Dans certains cas, les aidants jugent préférable de choisir parmi l'éventail d'options qui leurs sont présentées, tandis que d'autres aidants préfèrent

créer leurs propres options de soutien plutôt que d'effectuer leur choix à partir d'un menu fixe.

- Si la souplesse et la réceptivité s'imposent, des recherches plus poussées pourraient permettre de définir des stratégies de relève qui s'avéreront utiles aux personnes pour qui les programmes existants sont inefficaces.

**6. Les initiatives de relève ne sont pas nécessairement coûteuses. Les aidants familiaux veulent souvent s'appuyer sur des moyens de soutien peu onéreux et aspirent à la reconnaissance.**

- Maintes activités et dépenses qui créent les conditions propices à un véritable répit sont moins onéreuses que la majorité des programmes offerts présentement par le biais du système des soins médicaux.
- La reconnaissance par la collectivité du rôle essentiel que tiennent les aidants familiaux est en elle-même un facteur qui reconforte et régénère beaucoup d'aidants.
- Certaines provinces et collectivités peuvent déjà posséder les moyens adéquats pour fournir des services de relève mais elles devront modifier leurs programmes en les rendant plus souples et enclins à produire le répit comme aboutissement. D'autres provinces et collectivités au Canada peuvent avoir besoin de ressources supplémentaires.
- De simples changements d'attitude de la part des prestataires de soins de santé, comme le fait d'encourager le personnel des établissements de soins de longue durée à connaître les aidants par leur nom et à les accueillir, produisent souvent des résultats se traduisant par un sentiment de soulagement chez les aidants.

**Ces leçons viennent étayer fortement les hypothèses que la fondation de la famille J.W. McConnell Family avait formulées au fondement de la stratégie des soins de relève en faveur des aidants naturels. La « voix » et le « choix » de l'aidant sont importants pour achever un « répit comme aboutissement ». Dans le même temps, ces enseignements sont gage de la poursuite de l'action...**

### **Principales incidences**

La plupart des personnes de tout âge atteintes de maladie chronique et handicapées sont prises en charge par des membres de la famille et des amis. Les études ont estimé qu'entre 80% et 90 % de ce type de soins sont administrés par la famille et les proches, permettant ainsi aux malades et aux handicapés de vivre au sein de leur communauté, chez eux ou chez des membres de la parenté ou des amis et rehaussant d'une façon générale leur qualité de vie. Toutefois, la prise en charge d'un grand malade peut avoir un impact dévastateur et produire un état d'épuisement et de prostration. Les aidants familiaux bénéficieront du soutien qui leur permettra de continuer à prodiguer des soins. Le soutien des aidants familiaux est une responsabilité collective dans laquelle les gouvernements, le secteur

bénévole, les organismes communautaires, les employeurs, les bailleurs de fonds privés et d'autres intervenants assument un rôle approprié. Nous énumérons ci-dessous un certain nombre de répercussions qui sont ressorties de ces projets pour un ensemble varié d'acteurs qui dans la société canadienne ont à cœur le bien-être de millions d'aidants.

### ***I. Gouvernements (fédéral, provinciaux, territoriaux et locaux)***

- i. Les réseaux de la santé et des affaires sociales structurés ont la capacité de faire face à la demande de services uniquement parce que la famille, les amis et la collectivité locale se font charge d'administrer les soins. Ce travail doit être reconnu, apprécié et soutenu. Par exemple, les aidants familiaux devraient être associés aux processus pertinents d'élaboration des politiques de la santé; les prestataires de soins peuvent être formés sur les façon dont il convient soutenir les aidants dans leur rôle, etc.
- ii. Les paliers de gouvernement fédéral, provinciaux et locaux devraient veiller à ce que l'information concernant les stratégies et les services de relève existants soit accessible partout au Canada et parmi les différentes communautés culturelles.
- iii. Les programmes subventionnés par le gouvernement en faveur des aidants familiaux devraient être étendus et devenir plus souples et adaptés dans toute la mesure du possible aux intérêts et aux besoins des aidants à titre individuel.

### ***II. Organisations nationales volontaires***

- i. Les organisations nationales comme VON Canada et les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé comme la Société de la SP peuvent élargir leur champ d'action traditionnel axé sur la personne du malade afin d'inclure plus systématiquement les aidants familiaux dans leurs services et programmes. Ces organisations, conjointement avec des groupes comme la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels peuvent jouer également un rôle important en appuyant l'innovation et en diffusant les leçons apprises sur la démarche du répit comme aboutissement en faveur des aidants familiaux au Canada.
- ii. Compte tenu de la somme des connaissances et des capacités dont ils témoignent, les aidants devraient être inclus dans la gouvernance, les orientations stratégiques et la priorité que les organisations nationales accordent à la prestation de services.

### ***III. Organismes communautaires***

- i. Les organismes communautaires disposés à agir en faveur des aidants devraient coordonner dans la mesure du possible leurs activités au niveau

local et s'assurer que les aidants ont facilement accès à l'information et aux aides.

- ii. Les modalités du soutien devraient être adaptées pour répondre aux réalités des différentes communautés culturelles et linguistiques et des groupes d'âge.
- iii. Reconnaître la contribution des aidants est un aspect important de la régénération et de la motivation des aidants et un moyen simple à mettre en œuvre, par exemple à travers des bourses, des médias, des manifestations sociales, etc.

#### **IV. *Établissements de santé (hôpitaux et centres de soins palliatifs, de santé mentale et de soins de longue durée, etc.)***

- i. Les fournisseurs de services devraient continuer à reconnaître que les aidants ne seront en mesure d'aboutir au répit que s'ils savent que la personne prise en charge est satisfaite, bien soignée et en sécurité.
- ii. Les fournisseurs de services se doivent de respecter le rôle des aidants, de leur donner voix au chapitre et de les encourager à exprimer leurs besoins et intérêts en créant ou en recommandant par la suite des programmes susceptibles d'offrir ce qu'ils recherchent.
- iii. Les fournisseurs de services peuvent évaluer l'efficacité de leurs programmes et services en incluant les aidants dans leurs sondages,

#### **V. *Bailleurs de fonds institutionnels et philanthropiques***

- i. Le soutien aux aidants familiaux est une composante vitale de la création de collectivités en santé et dynamiques. Cette action est d'autant plus importante que les aidants se sont très peu manifestés par le passé et ont été ignorés. Il existe de nombreuses occasions de financer des programmes locaux, régionaux et nationaux qui mettent en œuvre des stratégies visant à permettre aux aidants de bénéficier d'un répit comme aboutissement de la démarche.
- ii. Le financement devrait favoriser les programmes qui portent la voix des aidants et permettent le choix répondant aux besoins et aux intérêts des aidants par des soutiens individuels appropriés.
- iii. Il y a des occasions de financer l'innovation, la recherche et l'évaluation de programmes qui mettent en œuvre des stratégies de relève réceptives afin de définir et de diffuser des modèles de pratiques exemplaires.

#### **VI. *Employeurs :***

- i. Les employeurs devraient reconnaître que la prise en charge des personnes malades a une influence dans le milieu de travail. Cette responsabilité peut engendrer un stress plus accentué, augmenter l'absentéisme et le roulement des employés et entraîner une baisse de productivité.

- ii. Réduire le stress découlant de la prise en charge et accroître le maintien en fonction des employés productifs peut être rendu possible par des stratégies prévoyant des horaires souples, l'introduction d'autres soutiens par le biais des services de ressources humaines tels que la consultation d'orientation et les programmes de soutien par les pairs.
- iii. Les pairs sont souvent capables d'être la source d'un soutien ou de renseignement mutuellement bénéfiques, réduisant le stress en milieu de travail, parfois par le biais de groupes de discussion en ligne ou d'un apport d'informations respectant l'anonymat, d'autres fois par l'organisation de déjeuners-ateliers ou d'une aide apportée en dehors du lieu de travail.

## **VII. Chercheurs :**

- i. Des travaux supplémentaires sont requis pour identifier et évaluer des stratégies activant les démarches devant aboutir au répit de l'aidant. Les chercheurs devraient associer comme partenaires des aidants et des prestataires de soins de première ligne à la création et à l'évaluation de ces stratégies.
  - ii. D'autres travaux doivent être engagés pour réunir les données probantes aptes à démontrer l'efficacité des stratégies et à documenter des pratiques efficaces.
  - iii. Les chercheurs devraient utiliser des modèles de recherche appropriés en conviant des aidants à participer à la conception de la recherche, en permettant aux individus de définir les types de soutiens qu'ils considèrent prioritaires et de faire un libre choix, puis en déterminant les stratégies devant apporter un répit au bout du compte.
  - iv. Des travaux plus assidus sont nécessaires pour démontrer la rentabilité des stratégies à l'appui des aidants naturels.

## **Conclusion**

Le soutien financier apporté par la fondation de la famille J.W. McConnell aux huit projets canadiens a permis, dans chaque cas, de définir et d'évaluer les démarches permettant aux aidants de s'exprimer et de faire leur choix et enfin de déterminer les occasions d'un répit qui est l'aboutissement de démarches d'aide. Chacun des projets s'est employé à achever ces objectifs dans sa communauté respective de différentes façons.

Au vu des résultats obtenus, la stratégie McConnell a démontré que la voix et le choix de l'aidant contribuent de façon importante à créer un environnement dans lequel le répit comme aboutissement des démarches d'aide peut être atteint. À l'inverse, lorsque les aidants ne sont pas consultés, écoutés et pourvus d'options respectueuses de leurs priorités, ils n'obtiennent généralement pas le ressourcement nécessaire pour leur permettre s'assumer leur rôle.

Une des constatations cruciales qui ressortent d'un grand nombre de ces projets est que la première priorité des aidants est la personne à laquelle ils prodiguent des soins et non leur personne. Les projets ont établi que les aides ne produiront pas les résultats escomptés à moins que les aidants ne sachent que la sécurité physique et matérielle du malade dont ils ont la charge est assurée et que ce dernier est, dans toute la mesure du possible, engagé dans des activités positives. L'information est importante pour les aidants et peut contribuer au répit comme aboutissement d'une démarche attentive à la culture et aux canaux de communication préférés des aidants. L'information doit s'avérer également utile en dirigeant les aidants vers les aides dont ils ont besoin au moment opportun.

Dans la prestation des aides et des services, les aidants désirent que les fournisseurs de soins et les bénévoles répondent à leurs priorités et préoccupations et à celles du bénéficiaire des soins. Ils désirent que les intervenants du réseau de la santé et des affaires sociales montrent leur respect en prévoyant, par exemple, un partenariat dans l'administration des soins qui tienne compte des connaissances et préférences qu'ils expriment. Souvent, les aides et les services requis ne sont pas onéreux ou pas plus onéreux que les services courants mais ils se doivent d'être administrés avec souplesse.

Ces constatations sont cruciales pour tous les intervenants du réseau de la santé et des affaires sociales. Elles sont importantes à tous les niveaux de gouvernement car les aidants familiaux sont essentiels à la prise en charge des personnes atteintes de maladie chronique ou handicapées. Elles revêtent également de l'importance pour les gouvernements, les organisations nationales et locales, les établissements des soins de longue durée, les collectivités et les bailleurs de fonds des entreprises et des organismes philanthropiques car ces groupes élaborent ou influencent les politiques qui déterminent l'utilisation souple des ressources affectées aux programmes de relève existants. À l'heure actuelle, c'est souvent une absence de flexibilité et d'accessibilité qui empêche les programmes d'achever l'objectif d'un répit entendu comme aboutissement.

Les résultats sont importants pour les employeurs ainsi que pour les gouvernements car des aides de relève inadéquates peuvent avoir chez les travailleurs un impact notable qui n'ira qu'en augmentant avec le temps, entraînant une baisse de productivité et des démissions de plus en plus fréquentes.

Plus important encore, les aidants familiaux et les personnes auxquelles ils prodiguent des soins bénéficieront de ces constatations car celles et ceux qui choisissent de se consacrer à cette tâche ou qui n'ont pas d'autre choix, seront en mesure d'assumer leur rôle vital dans de meilleures conditions.

**ANNEXE I Participation des aidants aux projets**

<b>Élaboration et gestion du projet</b>	<b>CARES - Hamilton</b>	<b>Family Caregivers' Network Society - Victoria</b>	<b>Family Caregivers Nova Scotia - Halifax</b>	<b>Le Phare / Lighthouse - Montréal</b>
Conseil, comité directeur ou équipe consultative communautaire	4 aidants à plein temps, 4 à temps partiel	3 aidants sur 16 membres	Environ 7 (plus de la moitié des membres du conseil)	2 parents
Conception du programme	Élaboration du questionnaire - 20 aidants  Code de sondage - 8 aidants		Évaluation de la stratégie - 36 aidants, membres du conseil, membres du personnel, partenaires communautaires  Com. consultatif du comté de Pictou - 18 aidants	Élaboration du programme - 5 parents  Comité des soins - 2 parents
Participants au sondage/groupe de réflexion	300 aidants	30 familles interviewées	63 aidants	50 membres des familles, incluant les parents d'enfants et adolescents malades et de parents en deuil
<b>Participants</b>	78 aidants familiaux à l'atelier  15 appels téléphoniques  1000 visites du site Web au 26 août 2003	Environ 57 aidants familiaux et 104 autres participants aux ateliers et forums  55-65 aidants dans des stratégies en milieu de travail	Bulletin – tirage à 900 exemplaires  Entrevues des aidants par téléphone – 243 appels (quelque 55 ont rempli des formulaires d'accueil et 2/3 de ceux-là concernaient les soins de relève)  Web – 300 visites par mois	60 familles ont pris une part active au programme bénévole de récréation à domicile
<b>Profil démographique de l'aidant</b>	Âge moyen : 51 ans Sexe : femmes à 80 % Lien de l'aidant au bénéficiaire : 41 % Fils ou fille 20 % Conjoint(e) 17 % Autre membre de la famille 11 % Parent 10 % Ami ou voisin	Les ateliers en établissement des soins de longue durée réunissaient surtout des femmes âgées de 35 à 80 ans  Stratégies en milieu de travail : hommes et femmes âgés de 30 à 65 ans	Groupe d'âge des répondants : 20 % 18 à 49 ans 60 % 50 à 65 ans 20 % - 65 ans +  Lien : 29 % Parent 24 % Conjoint(e) 24 % Enfant adulte 9 % Grand-parent 18 % Autre	Âge moyen des aidants : 40 ans Âge moyen des bénéficiaires des soins : 9 ans Lien de parenté - Parents

**Participation des aidants aux projets (suite)**

<b>Élaboration et gestion du projet</b>	<b>Société SP - Toronto</b>	<b>Seniors Resource Centre - St. John's Terre-Neuve-et-Labrador</b>	<b>Projet tamoul - Providence Centre</b>	<b>VON Canada - Ottawa</b>
Conseil, comité directeur ou équipe consultative communautaire	Comité directeur national - 2 aidants sur 10 membres	Plus de 30	5 aidants sur 14 membres	1 aidant
Conception du programme	Groupes consultatifs divisionnaires - 18 aidants sur 22 membres  Composante éducative Groupe de travail - 21 aidants	Plus de 50 participants	Au nombre de 9 siégeant à 5 sous-comités de conception du programme	Équipe des meilleures pratiques – 2 aidants
Participants au sondage/groupe de réflexion	Groupes de réflexion – plus de 100 aidants	110 aidants	75 aidants et membres de la famille 7 répondants clés Études de recherche – 69 participants	38 aidants ont participé aux groupes de réflexion
<b>Participants</b>	382 demandes de soins de relève approuvées 188 : Région Atlantique 84 : Manitoba 110 :Saskatchewan	Adhésion des aidants – plus de 300  Sondage par téléphone : 198 la 1 <sup>re</sup> année, 194 la 2 <sup>e</sup> année  Bulletin – Tirage à 1 000 exemplaires  Réseau régional d'aidants - 30 organismes	Appels téléphoniques directs : 220 Séminaires d'éducation pour la santé : 1 677 part. dont 167 aidants Soutien des aidants, reconnaissance et activités de relève :156 Coalition des fournisseurs des services tamouls : 40 organismes Répertoire des services de proximité tamouls : 156 agences et programmes Sondage – 1 327 int. Salons : 2 000 int.	450 aidants interrogés  8 formateurs ont achevé le programme de formation  120 fournisseurs de services présents aux sessions de sensibilisation
<b>Profil démographique de l'aidant</b>	Âge moyen des aidants : 55 ans  Lien de parenté : 80 % Conjoint(e) 14 % Fille 6 % Autre  Sexe : répartition égale à 50/50	Âge moyen : (des 52 participants au sondage) : 55 ans - Sexe : Femmes à 91 %  Durée moyenne de la prise en charge : 8,5 ans  Lien de parenté : 45 % Fille 24 % Conjoint(e)	Âge moyen : 69 % entre 50 et 80 ans Sexe : Femmes à 77 % Lien de parenté : 59 % Conjoint(e) 22 % Parent Durée moyenne de la prise en charge : –plus de 5 ans à 64 %	<i>Groupes de réflexion</i> Âge moyen : 46 à 64 ans Sexe : Femmes à 75 % Lien de parenté : 60 % Conjoint(e) 40 % Autre Durée de la prise en charge : 7 mois à 47 ans

**ANNEXE II****COORDONNÉES DES PERSONNES-RESSOURCES**

Mme Gail Bruhm, directrice générale  
 Family Caregivers' Association of Nova Scotia  
 5355 Russell St.  
 Halifax (N.-É.)  
 B3K 1W8  
 Tél. : (902) 421-7390  
 Téléc. : (902) 421-6313  
 Courriel : [fcgans@nwood.ns.ca](mailto:fcgans@nwood.ns.ca)  
 Internet : [www.caregiversns.org](http://www.caregiversns.org)

Julie Benson, coordonnatrice en éducation  
 Courriel : [julie.benson@ns.sympatico.ca](mailto:julie.benson@ns.sympatico.ca)

Mme Judith Johnson, directrice générale par int.  
 Family Caregivers' Network Society  
 526 Michigan St.  
 Victoria (Col.-Br)  
 V8V 1S2  
 Tél. : (250) 384-0408  
 Téléc. : (250) 361-2660  
 Courriel : [fcns@telus.net](mailto:fcns@telus.net)  
 Internet : [www.fcns-caregiving.org](http://www.fcns-caregiving.org)

Mme Rosemary Lester, directrice générale  
 Seniors Resource Centre of Newfoundland and  
 Labrador  
 280 Torbay Road  
 Bally Rou Place, Suite W-100  
 St. John's (T.-N.-et-Labrador)  
 A1A 3W8  
 Tél. : (709) 737-2333  
 Téléc. : (709) 737-3717  
 Courriel : [seniorsresource@nf.aibn.com](mailto:seniorsresource@nf.aibn.com)  
 Internet : [www.caregiversnl.ca](http://www.caregiversnl.ca)

Mme Kim Pratt-Baker, coordonnatrice de projet  
 Projet Out of Isolation  
 Courriel : [caregivers@nf.aibn.com](mailto:caregivers@nf.aibn.com)

Mme Michèle Viau-Chagnon, directrice générale  
 Le Phare / The Lighthouse  
 1080, Côte du Beaver Hall, bureau 711  
 Montréal (Québec)  
 H2Z 1S8  
 Tél. : (514) 954-4848  
 Téléc. : (514) 954-0044  
 Courriel : [contact@phare-lighthouse.com](mailto:contact@phare-lighthouse.com)  
 Internet : [www.phare-lighthouse.com](http://www.phare-lighthouse.com)

Dr Suzanne Mongeau, chercheure

Mme Faye Porter, vice-présidente  
 VON Canada  
 110, avenue Argyle  
 Ottawa (Ontario)  
 K2P 1B4  
 Tél. : (613) 233-5694  
 Téléc. : (613) 230-4376  
 Courriel : [porterf@von.ca](mailto:porterf@von.ca)  
 Internet : [www.von.ca](http://www.von.ca)

Mme Bonnie Schroeder, directrice de projet  
 Courriel : [caregiving@von.ca](mailto:caregiving@von.ca), [schroedb@von.ca](mailto:schroedb@von.ca)

M. Jon Temme, vice-président  
Société canadienne de la sclérose en plaques  
250, rue Bloor est, bureau 1000  
Toronto (Ontario)  
M4W 3P9  
Tél. : (416) 922-6065  
Télec. : (416) 922-7538  
Courriel : [jon.temme@mssociety.ca](mailto:jon.temme@mssociety.ca)  
Internet : [www.mssociety.ca](http://www.mssociety.ca)

Dr Lynne Lohfeld, professeure adjointe  
Projet Hamilton CaReS  
Département d'épidémiologie clinique et de  
biostatistique  
Programme de recherche et développement  
éducationnels  
Université McMaster  
T-13 Room 117, 1280, Main Street ouest  
Hamilton (Ontario) L8S 4K1  
Tél. : (905) 525-9140 poste 22969  
Télec. : (905) 572-7099  
Courriel : [lohfeld@mcmaster.ca](mailto:lohfeld@mcmaster.ca)  
Internet : [www.stjosham.on.ca/cares](http://www.stjosham.on.ca/cares)

Mme Amanda Falotico, directrice de projet  
Providence Centre  
Projet de soutien aux aidants tamouls  
3276, ave. St. Clair Avenue est  
Scarborough (Ontario)  
M1L 1W1  
Tél. : (416) 285-3666 poste 4024  
Télec. : (416) 285-3802  
Courriel : [afalotico@providence.on.ca](mailto:afalotico@providence.on.ca)  
Internet : [www.providence.on.ca](http://www.providence.on.ca)

Mme Michelle Gibbens, directrice de projet  
Société canadienne de la sclérose en plaques  
764, ch. School  
Winnipeg (Manitoba)  
R2Y 0S5  
Tél. : (204) 832-2492  
Télec. : (204) 837-9773  
Courriel : [michelle.gibbens@mssociety.ca](mailto:michelle.gibbens@mssociety.ca)

Dr Karen Szala-Meneok, professeure adjointe  
École des sciences de la rééducation  
Chargée de recherche, Étude longitudinale  
canadienne sur le vieillissement, Département  
d'épidémiologie clinique et de biostatistique  
Université McMaster  
DTC T-27 Building, Rm. 328  
1280 Main Street ouest  
Hamilton (Ontario) L8S 4L8  
Tél. : (905) 525-9140 poste 22949  
Télec. : (905) 522-7681  
Courriel : [szalak@mcmaster.ca](mailto:szalak@mcmaster.ca)

M. Jeyasingh David, directeur de projet  
Tél. : (416) 285-3666 poste 4152  
Courriel : [jdavid@providence.on.ca](mailto:jdavid@providence.on.ca)