

Pour une politique qui reconnaît et soutient l'ensemble des proches aidants

Mémoire présenté en vue de l'élaboration
d'une politique nationale sur les proches aidants

Véronique Dubé, inf., Ph. D.
Anne Bourbonnais, inf., Ph. D.
Francine Ducharme, inf., Ph. D.
Line Beaudet, inf., Ph. D.
Louise Lévesque, inf., M. Sc.
Marie-Jeanne Kergoat, M.D., FCFP, FRCPC

28 janvier 2019



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



*Parce que
nous sommes
tous
concernés*

CHAIRE DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS
À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE

FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Table des matières

Introduction	3
Le contexte des travaux réalisés par des Chaires de recherche concernées par les proches aidants	3
La reconnaissance des proches aidants et de leur contribution	4
Un dossier « proche aidant » comprenant une évaluation systématique des besoins et un plan de soutien personnalisé élaboré en partenariat avec l'aidant	5
Des services de qualité, variés et accessibles pour l'ensemble des régions du Québec tout au long du parcours du proche aidant	6
Une coordination optimisée des services aux aînés et à leurs proches aidants	8
Un observatoire sur la proche aidance : une vigie à créer	8
Conclusion	10
Liste des recommandations	11
Quelques mots sur les auteures	12
Références	13

« Pour une politique qui reconnaît et soutient l'ensemble des proches aidants »

Introduction

Nous sommes fort enthousiastes de l'initiative du Gouvernement du Québec d'adopter une politique nationale pour les proches aidants dont le principal objectif sera d'améliorer le soutien qui leur est offert, indépendamment de leur âge et de la nature des incapacités de la personne aidée, et qui prendra en considération l'ensemble des aspects de la vie de ces proches aidants. Ce projet est certainement ambitieux, mais essentiel pour la société québécoise, une société qui se veut compatissante et inclusive.

Nous souhaitons, par le biais de ce mémoire, mettre à contribution nos expertises et nos travaux de recherche réalisés depuis de nombreuses années auprès des proches aidants. Nos travaux portent notamment sur les proches aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs tels la maladie d'Alzheimer, indépendamment du lieu de résidence de l'aidé (à domicile, en résidence pour personne semi-autonome ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)). Toutefois, en dépit de certaines particularités, plusieurs éléments de la situation des proches aidants sont génériques et méritent d'être considérés dans une Politique nationale. C'est ainsi que la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers et la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille s'unissent dans ce mémoire afin de mettre en lumière les éléments sur des aspects de contenu qui, selon notre expertise, devraient se retrouver dans la future politique nationale. Nous croyons que ces éléments permettront de reconnaître pleinement les proches aidants, l'importance de leur rôle et plus particulièrement le soutien et l'accompagnement qu'il appert de leur fournir.

Le contexte des travaux réalisés par des Chaires de recherche concernées par les proches aidants

Depuis près de 25 ans, des travaux réalisés par des chercheuses de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Lévesque et Ducharme), accompagnées par des équipes interdisciplinaires ont donné lieu à de nombreuses publications et à la rédaction d'avis et de mémoires qui ont contribué à l'élaboration de politiques (voir Ducharme, 2014 et chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/BilanCDJ_CahierSouvenir2015.pdf). Entre les années 2000 et 2015, ces travaux ont été réalisés par l'équipe de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille dont le programme de recherche portait plus précisément sur les besoins des proches aidants qui prennent soin d'un proche âgé, à domicile ou dans un centre d'hébergement, et sur l'élaboration de modèles novateurs et efficaces d'intervention en soins infirmiers auprès de ces aidants.

Cette équipe a principalement travaillé avec deux ministères, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le Ministère de la Famille et des aînés (MFA), l'objectif étant de produire des recommandations concrètes à partir de résultats de recherche sur l'accessibilité à de nouveaux services favorisant la qualité de vie des proches aidants. Ces travaux ont entre autres, tenté de contribuer à la sensibilisation et à l'inclusion de la thématique du soutien aux proches aidants dans les politiques et plans d'action gouvernementaux, plus précisément les politiques de soutien à domicile et du vieillissement (MFA, 2008; MSSS, 2003, 2012) et, plus récemment, le plan d'action ministériel pour contrer la maltraitance (Gouvernement du Québec, 2017). Sur un plan plus opérationnel, l'équipe sous la direction de la chercheuse Francine Ducharme a participé à des commissions parlementaires et a produit différents mémoires. Une des réalisations a été de contribuer au projet de loi no 6 qui visait à instituer un fonds québécois de soutien aux proches aidants pour 10 ans, une loi adoptée en 2009 et valide jusqu'en 2019. À la suite de cette loi, l'Appui pour les proches aidants d'aînés (lappui.org), un organisme sans but lucratif présent partout au

Québec a été créé. Chaque région dispose maintenant d'un fonds lui permettant d'investir dans de nombreux services directs consacrés aux proches aidants d'aînés.

Depuis 2015, cette chaire poursuit ses travaux avec une nouvelle chercheuse, Anne Bourbonnais, et un nouveau programme de recherche qui vise à mieux comprendre les personnes âgées vivant avec un trouble cognitif, afin de favoriser leurs bien-être ainsi que celui de leurs proches aidants. Avec le soutien financier de la Société Alzheimer du Canada et des Instituts de recherche en santé du Canada, une intervention a été développée et évaluée en partenariat avec des proches aidants. Elle permet leur participation active aux soins dans le contexte des CHSLD, afin d'augmenter le bien-être de tous lors de comportements réactifs, par exemple des comportements vocaux (voir Bourbonnais, Ducharme, et al., 2018a, 2018b; Bourbonnais et al., 2017; Bourbonnais et al., 2013; Bourbonnais, Lalonde et Lavallée, 2018; Bourbonnais et Michaud, 2018). Cette intervention permet, entre autres, d'augmenter le sentiment de capacité d'agir des proches (*empowerment*) lors de comportements et de renforcer les liens avec la personne qui présente des troubles neurocognitifs. D'autres projets sont actuellement en développement avec une proche qui agit à titre de cochercheuse sur la sensibilisation des équipes de soins à l'expérience des personnes âgées en CHSLD et aux problèmes qui préoccupent leurs proches aidants (voir Macaulay, 2018).

Par ailleurs, une nouvelle Chaire de recherche philanthropique, la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal, a également été créée en 2015 avec l'objectif de réaliser des études sur les dimensions humaines du soin et du soutien aux personnes vulnérables. Soutenu par une subvention « Québec ami des aînés » (QADA) du Gouvernement du Québec, l'un des volets du programme de recherche de la Chaire Marguerite-d'Youville dont la titulaire est chercheuse au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), Véronique Dubé, vise à développer, mettre à l'essai et évaluer des interventions psychoéducatives personnalisées à l'intention des conjoints-aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées à un jeune âge.

L'équipe de cette nouvelle Chaire a aussi réalisé récemment plusieurs projets de recherche portant sur :

- 1) l'évaluation des besoins des proches aidants au moyen d'un outil novateur de partenariat intitulé : « Entente sur le Soutien aux Proches Aidants (ESPA) (Dubé, Ducharme et Bertrand, 2015);
- 2) l'évaluation d'un programme psychoéducatif en ligne à l'intention des proches aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées afin de les outiller dans leur rôle d'aidant suite au diagnostic récent de la maladie d'Alzheimer (voir Devenir aidant, ça s'apprend! sur le Web : Dubé, Ducharme, Bellemare et Giroux, 2015);
- 3) l'évaluation d'un programme psychoéducatif en ligne à l'intention des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie physique ou cognitive, programme intitulé MeSSAGES, afin de les aider à mieux composer avec le stress ressenti comme proche aidant (Ducharme, Dubé, Lévesque, Saulnier et Giroux, 2012);
- 4) la satisfaction de proches aidants au regard des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux pour les proches aidants d'aînés (voir Dubé, Ducharme, Lachance et Perreault, 2018).

La reconnaissance des proches aidants et de leur contribution

Pour plusieurs, le proche aidant est une personne qui assume volontairement et sans rémunération des soins et des services à un ou des individus de son entourage (membre(s) de sa famille ou non) qui présente(nt) une ou plusieurs incapacités temporaires ou permanentes (Office québécois de la langue française, 2015). Pourtant, plusieurs des personnes répondant à cette définition ne se reconnaissent pas comme proche aidant, ce rôle étant éclipsé par celui de conjoint(e), de parent, d'enfant ou d'ami(e) de la personne ayant besoin d'aide et de soutien. Alors que des termes variés se sont côtoyés au cours des dernières années (par ex. : aidant naturel ou familial ou informel) et malgré l'initiative de plusieurs associations et organismes, **un effort d'information et de sensibilisation à la population reste à faire sur ce qu'il est entendu de définir collectivement comme un proche aidant.**

Par ailleurs, **le rôle de proche aidant** devrait être **un choix libre** exercé par l'aidant et reconnu comme tel par l'ensemble des acteurs du système de santé et de services sociaux. Le proche aidant est assurément un allié précieux dans le maintien à domicile des personnes, rôle qui se poursuit, s'il y a lieu lors de l'hébergement d'un proche. Bien que plusieurs proches aidants assument de grandes responsabilités dans les soins, allant jusqu'à poser des soins habituellement dispensés par des professionnels ou intervenants de la santé en contexte d'hospitalisation, **le proche aidant d'une personne vivant à domicile ne devrait pas avoir à se substituer à une ressource du système de santé et des services sociaux pour pallier un manque de ressources humaines**. Par ailleurs, lorsque la personne vit dans un établissement qui assure des soins de santé ou des services sociaux, **le proche aidant doit pouvoir continuer d'assumer un rôle qui correspond à ses souhaits, et ce, dans une culture organisationnelle qui reconnaît l'importance de son rôle et son expertise comme partenaire**.

Nous sommes d'avis que la politique nationale pour les proches aidants devrait :

- Reconnaître la diversité des sous-groupes de proches aidants (par ex. : aidant d'un parent, d'un ami ou d'un enfant);
- Informer et sensibiliser la population québécoise sur l'importance du rôle de proche aidant, sur la nécessité et la façon de les soutenir collectivement;
- Respecter le libre choix des personnes de s'engager ou non dans un parcours de proche aidance;
- Reconnaître le proche aidant comme un allié précieux et un partenaire de soins, sans présumer de son implication dans les soins et services, lui imposer un rôle ou l'empêcher de l'exercer.

Un dossier « proche aidant » comprenant une évaluation systématique des besoins et un plan de soutien personnalisé élaboré en partenariat avec l'aidant

Les proches aidants ont un rôle essentiel dans le maintien à domicile et conséquemment sur notre système de santé et de services sociaux. Pourtant, encore aujourd'hui, ce système peine à reconnaître les proches aidants comme des « bénéficiaires » de soins ou de services et il n'existe actuellement pas de dossier « proche aidant ». Un **dossier « proche aidant » permettrait, entre autres, de reconnaître les besoins propres de l'aidant et non seulement ceux de la personne aidée. De plus, ce dossier aurait pour avantage de reconnaître le travail effectué (ou à réaliser) par les professionnels de la santé, autant auprès de la personne aidée que de son aidant, y compris l'évaluation des besoins de l'aidant et de son plan de soutien**. Ce dossier « proche aidant » devrait être mis en place, et ce, même si le territoire de résidence de l'aidant est différent de celui de l'aidé, tout en assurant une communication interterritoriale des intervenants.

À cet effet, il est reconnu que les proches aidants expriment des besoins variés dans leurs activités de soutien à la personne aidée, mais aussi pour eux-mêmes. À la suite d'une vaste enquête que nous avons menée récemment auprès de 285 proches aidants québécois (Dubé, Ducharme, Lachance et Perreault, 2018), nous avons fait le constat qu'un meilleur suivi ou une plus grande fréquence d'évaluation des besoins des proches aidants serait souhaité par ces derniers. En effet, certains répondants ont mentionné ne pas avoir eu de suivi ou d'évaluation par un intervenant quant à l'aide et au soutien nécessaires. De plus, les décisions prises concernant l'aide et le soutien reçus ne résultent pas toujours d'une entente commune avec les intervenants.

Un outil d'évaluation des besoins de soutien à l'intention des proches aidants d'un aîné à domicile que des chercheurs de nos équipes ont élaboré et validé, soit, *l'Entente sur le Soutien aux Proches Aidants (ESPA)* est justement basé sur une approche de partenariat entre le proche aidant et le professionnel de la santé, considérés comme coexperts (Ducharme et al., 2009; 2010). Cette approche vise à ce que **les proches aidants puissent**

participer activement à l'évaluation de leurs propres besoins et à déterminer, au moyen d'une entente commune avec le professionnel de la santé, un plan de soutien qui vise une adéquation entre les besoins identifiés par le proche aidant et les services qui lui sont offerts. L'ESPA permet d'évaluer les besoins évolutifs de soutien essentiels à combler pour promouvoir la qualité de vie des proches aidants au moyen de quatre dimensions : 1) aider à prendre soin de la personne aidée; 2) la qualité de vie de la personne aidée; 3) la qualité de vie du proche aidant et; 4) obtenir de l'aide et du soutien de qualité. **Une réévaluation des besoins de soutien et des plans de soutien est également requise pour s'adapter au contexte changeant du proche aidant.** Cet outil, utilisé dans plusieurs localités suédoises (*Carers Outcome Agreement Tool*, Hanson, Magnusson et Nolan, 2008), a été adapté en contexte québécois et a démontré des résultats probants pour les proches aidants (Lévesque, Ducharme et Caron, 2010), en plus d'être disponible en français et en anglais.

L'ESPA a également fait l'objet d'un projet-pilote dans le cadre du déploiement du plan Alzheimer (voir Dubé, Ducharme et Bertrand, 2015). Ce projet, intitulé « Arrimage », visait à utiliser une version adaptée de l'ESPA en partenariat entre le proche aidant, un professionnel de la santé (infirmier ou travailleur social) œuvrant en groupe de médecine de famille (GMF) et les conseillers aux proches aidants des Appuis régionaux pour les proches aidants d'ainés. Ce projet a obtenu des résultats prometteurs autant pour les proches aidants que pour les intervenants. La pertinence de l'outil pour identifier et cerner de façon précise les besoins des proches aidants avec ceux-ci, ainsi que pour établir une coordination entre les services de santé et les services communautaires ont notamment été soulignés (Dubé, Ducharme et Bertrand, 2015). La formation à l'outil est également un élément important à considérer : le passage d'un paradigme « prescriptif » de services par les professionnels vers un paradigme de « partenariat » entre les proches aidants et les professionnels demeure un enjeu pour une utilisation optimale des services et du soutien requis par les proches aidants.

Pendant de nombreuses années, le MSSS a considéré la possibilité de sélectionner un outil d'évaluation des besoins des proches aidants (communication personnelle MSSS, 3 février 2015). Cependant, à l'heure actuelle, aucun outil n'a encore été déployé dans l'ensemble de notre système de santé québécois pour l'évaluation des besoins de soutien des proches aidants.

Nous sommes d'avis que la politique nationale pour les proches aidants devrait :

- Prévoir l'implantation d'un dossier « proche aidant » auprès de l'ensemble des professionnels de la santé, quelle que soit la région de résidence du proche aidant. Une communication interrégionale devrait être assurée lorsque l'aidant et l'aidé n'habitent pas la même région pour un meilleur arrimage des services offerts à la dyade;
- Prévoir une évaluation individuelle et systématique des besoins du proche aidant au moyen d'un outil validé ainsi qu'une réévaluation régulière, minimalement à chaque année, et ce, autant pour les aidants dont l'aidé réside à domicile que celui en établissement;
- Prévoir former les professionnels à l'évaluation des besoins de soutien des proches aidants, et ce, en partenariat avec les proches aidants et soutenir le partage d'information entre le milieu de la santé et le milieu communautaire pour la coordination du soutien et des services à l'aidant.

Des services de qualité, variés et accessibles pour l'ensemble des régions du Québec tout au long du parcours du proche aidant

Les proches aidants du Québec ont actuellement accès à des services offerts par différentes instances (par ex., services de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) des CISSS et CIUSSS, organismes à but non lucratif (OBNL), coopératives sans but lucratif incorporées). À ce propos, comme mentionnés, nous avons

récemment réalisé une enquête auprès de 285 proches aidants d'ainés à domicile dont l'un des buts était de connaître la satisfaction des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit reçus par les organismes financés par les 17 Appuis régionaux (cf. rapport Dubé, Ducharme, Lachance et Perreault, 2018). De plus, cette enquête a permis de mettre en lumière d'importantes pistes d'amélioration des services d'aide et de soutien suggérés par les aidants répondants.

De façon globale, les proches aidants interviewés étaient très satisfaits des services reçus. Lorsque l'on demandait aux répondants ce qui avait rendu leur parcours de proche aidant plus facile au quotidien, trois catégories d'aide et de soutien ressortent comme étant prioritaires : les connaissances acquises, l'apport au plan psychologique et le répit. Selon les proches aidants ayant participé à cette enquête, **le soutien psychosocial et le répit sont identifiés comme des services prioritaires à développer pour améliorer l'aide et le soutien offert aux aidants.**

À cet effet, **une diversification de l'offre de services du soutien psychosocial selon différents formats (individuel, dyade aidant-aidé et groupe) est souhaitée, et ce, gratuitement ou à faibles coûts.** Obtenir du soutien psychosocial au besoin et l'accès à une ressource 24h/24, 7 jours/7 fourniraient aussi un appui important lorsqu'une crise, un moment de détresse ou de l'épuisement survient. De plus, le besoin d'accompagnement dans la recherche de services complémentaires a aussi été mentionné.

Compte tenu du vaste territoire québécois, **l'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC) pourrait permettre de réduire les contraintes liées aux distances et faciliter l'accès à certains services d'information, de formation et de soutien psychosocial.** À cet égard, des programmes psychoéducatifs en ligne ont obtenu des résultats positifs sur différents indicateurs de la qualité de vie des aidants et bénéficieraient d'être diffusés à large échelle (cf. Devenir aidant, ça s'apprend sur le Web! : un programme de formation et de soutien à l'intention des aidants d'un proche nouvellement atteint de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées (Dubé, Ducharme, Bellemare et Giroux, 2015); MeSSAGES : un programme de soutien aux stratégies d'apprentissage à la gestion du stress chez les proches aidants d'ainés en perte d'autonomie (Ducharme, Dubé, Lévesque, Saulnier et Giroux, 2011); TAVIE en mouvement : un programme de soutien au niveau des transitions liées à la maladie auprès de couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson (Beaudet et al., 2018).

Concernant le répit, une augmentation du nombre d'heures allouées est demandée ainsi que l'accès à de l'aide à domicile. Les proches aidants répondants à l'enquête trouvent qu'il est difficile d'obtenir du répit à des moments qui leur conviennent. La non-flexibilité des horaires, la non-disponibilité des services en soirée, la fin de semaine et lors d'imprévus, ainsi que le roulement du personnel et le non-remplacement des absences, sont des irritants importants pour les proches aidants. Certains proches aidants proposent ainsi d'avoir accès à une banque de ressources fiables et à moindre coût pour du « gardiennage », de l'entretien extérieur et des travaux mineurs à la maison, à des sorties extérieures aidant-aidé ou encore à un séjour de repos de quelques jours. En ce qui concerne ce répit, différentes modalités sont souhaitées. Certains proches aidants préfèrent du répit à l'extérieur de leur domicile (p. ex. comme la formule offerte par Baluchon Alzheimer) ou encore pour la personne aidée afin que le proche aidant puisse se reposer chez lui lorsqu'il y a cohabitation aidant-aidé (par ex. hébergement temporaire offert par certains CHSLD). De plus, une offre de service de répit variée devrait être disponible dans toutes les régions du Québec.

La compétence, l'expérience, les qualités relationnelles ainsi que la stabilité du personnel dispensant le répit jouent un rôle important dans l'appréciation des services et la confiance envers le personnel assurant celui-ci. De plus, les qualités de l'intervenant (disponibilité, accueil, respect, dévouement) et l'écoute manifestée sont fort appréciées des proches aidants lors des services de soutien psychosocial. Ainsi, nous croyons qu'il est essentiel d'offrir **une solide formation initiale à tous les intervenants œuvrant auprès des proches aidants jumelée à de la formation continue et à des stratégies de développement professionnel, afin d'assurer des services de qualité et sécuritaires, adaptés aux besoins des aidés et des proches aidants.**

Nous sommes d'avis que la politique nationale pour les proches aidants devrait :

- Poursuivre le développement d'une offre variée de services couvrant les besoins d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit personnalisés aux besoins des proches aidants, dont un éventail de services adaptés et accessibles aux proches aidants;
- Soutenir l'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC) pouvant faciliter l'accès aux services, notamment pour répondre aux besoins d'information, de formation et de soutien psychosocial;
- Appuyer une offre de services de répit, à domicile, en centre de jour ou en hébergement, afin qu'elle reflète davantage les besoins des proches aidants (accessibilité 24h/24, 7 jours/semaine, court séjour d'une à deux semaines) et de la personne aidée (stimulations adaptées à la condition de l'aîné), et ce, à faibles coûts;
- Soutenir le développement de nouvelles modalités de services d'aide et de soutien répondant aux besoins immédiats des proches aidants en situation de crise;
- Soutenir la mise en place de programmes de formation initiale et continue accessibles pour l'ensemble des intervenants œuvrant auprès des proches aidants et de la personne aidée.

Une coordination optimisée des services aux aînés et à leurs proches aidants

Le réseau de la santé et des services sociaux a un important rôle à jouer auprès des proches aidants. Outre les informations sur les plans de traitements, le rôle des professionnels dans l'évaluation des besoins des personnes aidées lors des visites en clinique, à l'urgence, lors d'hospitalisation ou d'hébergement, est essentiel pour orienter les proches aidants vers les diverses ressources pouvant répondre aux besoins de l'aîné et du proche aidant. D'ailleurs selon plusieurs répondants à l'enquête précédemment mentionnée, la période d'hospitalisation apparaît être un moment charnière pour informer les proches aidants des ressources disponibles et les sensibiliser à la prévention de l'épuisement et de problèmes de santé mentale. **Le travail de collaboration entre les professionnels de la santé et les intervenants des organismes communautaires est donc primordial**. L'importance du partenariat et de la complémentarité des services entre les milieux de santé et les organismes communautaires venant en aide aux proches aidants devraient être une préoccupation constante afin d'éviter au proche aidant de devoir expliquer à maintes reprises sa situation et répéter ses démarches pour obtenir de l'aide et du soutien.

Nous sommes d'avis que la politique nationale pour les proches aidants devrait :

- Soutenir le développement de corridors de communication formels et systématiques entre les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et les intervenants des milieux communautaires dispensant des services d'aide et de soutien aux proches aidants;
- Faciliter l'arrimage des rôles de chacun des professionnels et intervenants œuvrant auprès des proches aidants.

Un observatoire sur la proche aide : une vigie à créer

Avec les changements démographiques et migratoires, le profil type du proche aidant sera amené à se transformer. Par exemple, nous constatons que de plus en plus de proches aidants viennent en aide à plus d'une personne en perte d'autonomie. La mise en place de mécanismes de suivi rigoureux permettant de monitorer l'évolution des besoins des proches aidants apparaît essentielle pour développer et maintenir des services d'aide et de soutien

répondant adéquatement à ces proches aidants. Outre cette mise à jour sur les besoins des proches aidants, **la création d'un observatoire sur les proches aidants** permettrait d'éclairer les décisions en repérant les tendances en matière d'attentes de la population et en diffusant les résultats probants issus de la recherche. Il pourrait ainsi recommander l'ajustement des politiques publiques ou encore le développement de nouvelles pratiques professionnelles.

Pour exercer sa fonction de vigie, l'observatoire devrait être une **entité neutre et représentant la diversité de la population québécoise**. Il pourrait, entre autres, être composé de proches aidants d'expérience diversifiée et de membres des quatre Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) dont des décideurs, des gestionnaires, des cliniciens, des chercheurs de diverses disciplines et des représentants des organismes communautaires œuvrant sur le territoire de ces RUIS.

Les actions de l'observatoire pourraient emprunter différentes avenues. Il pourrait, par exemple, encourager le développement de connaissances selon différentes perspectives, favoriser le regroupement de chercheurs québécois issus d'universités et de milieux cliniques variés œuvrant dans le domaine de la proche aide et soutenir le développement de nouvelles interventions auprès des proches aidants. Cet observatoire pourrait encourager des réflexions et des discussions auprès du grand public, des acteurs d'influence et des décideurs politiques afin de mener à des choix de société plus éclairés en matière de proche aide.

Nous sommes d'avis que la politique nationale pour les proches aidants devrait :

- Soutenir le développement d'un observatoire sur la proche aide qui aurait, entre autres, pour mission d'éclairer le Gouvernement du Québec lors de prises de décision au regard des proches aidants dans différents secteurs d'activités (santé, économique, travail, etc.)

Conclusion

Nul doute que les proches aidants contribuent grandement au bien-être des personnes aidées, et ce, tout au long de leur parcours d'aide. Ces proches aidants assument un rôle essentiel au sein de la société québécoise! Dans ce contexte, la future politique nationale pour les proches aidants devrait reconnaître l'unicité des proches aidants en prônant une évaluation régulière de leurs besoins de soutien à l'aide d'un outil validé. Elle devrait aussi prévoir la mise en place d'un dossier « proche aidant » pour documenter les besoins de soutien de ces aidants tout au long de son parcours, de même que de consigner les plans de soutien convenus entre professionnels et proches aidants à la suite de ces évaluations. Pour réaliser les plans de soutien, la politique devrait prévoir le développement de nouveaux services (par ex. : soutien lors de situation de crise 24/7) et assurer l'accessibilité des services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit gratuits ou à faible coût dans toutes les régions du Québec. La qualité des services offerts importe pour les proches aidants. C'est pourquoi la mise en place d'un programme de formation initiale et continue s'adressant à l'ensemble des intervenants œuvrant auprès des proches aidants apparaît primordiale pour assurer cette qualité.

De plus, la politique nationale pour les proches aidants devrait générer une plus grande collaboration entre les professionnels de la santé et les intervenants des organismes dédiés à l'aide et au soutien aux proches aidants. Une complémentarité de leur apport et un partenariat significatif influenceront positivement l'amélioration souhaitée des services offerts aux proches aidants et leur coordination. Afin de suivre l'évolution de la situation des proches aidants à la suite de la mise en place de cette politique, d'adapter l'offre de services et les diverses orientations mises en place pour les proches aidants, la création d'un observatoire spécifique à la proche aidance s'avère un incontournable.

Les éléments proposés dans ce mémoire sont basés sur des résultats de plusieurs études effectuées avec les proches aidants et visent l'amélioration d'une offre de services de qualité considérant leurs besoins. L'adoption d'une politique nationale pour les proches aidants marquera certainement une étape importante et essentielle pour la reconnaissance du rôle joué par ces alliés précieux et de l'importance de les soutenir adéquatement.

Liste des recommandations

- Reconnaître la diversité des sous-groupes de proches aidants (ex. : aidant d'un parent, d'un ami ou d'un enfant);
- Informer et sensibiliser la population québécoise sur l'importance du rôle de proche aidant, sur la nécessité et la façon de les soutenir collectivement;
- Respecter le libre choix des personnes de s'engager ou non dans un parcours de proche aidance;
- Reconnaître le proche aidant comme un allié précieux et un partenaire de soins, sans présumer de son implication dans les soins et services, lui imposer un rôle ou l'empêcher de l'exercer;
- Prévoir l'implantation d'un dossier « proche aidant » auprès de l'ensemble des professionnels de la santé, quelle que soit la région de résidence du proche aidant. Une communication interrégionale devrait être facilitée lorsque l'aidant et l'aidé n'habitent pas la même région pour un meilleur arrimage des services offerts à la dyade;
- Prévoir une évaluation individuelle et systématique des besoins du proche aidant au moyen d'un outil validé ainsi qu'une réévaluation régulière, minimalement à chaque année, et ce, autant pour les aidants dont l'aidé réside à domicile que celui en établissement;
- Prévoir former les professionnels à l'évaluation des besoins de soutien des proches aidants, et ce, en partenariat avec les proches aidants et soutenir le partage d'information entre le milieu de la santé et le milieu communautaire pour la coordination du soutien et des services à l'aidant;
- Poursuivre le développement d'une offre variée de services couvrant les besoins d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit personnalisés aux besoins des proches aidants, dont un éventail de services adaptés et accessibles aux proches aidants;
- Soutenir l'utilisation des technologies de l'information et des communications (TIC) pouvant faciliter l'accès aux services, notamment pour répondre aux besoins d'information, de formation et de soutien psychosocial;
- Appuyer une offre de services de répit, à domicile, en centre de jour ou en hébergement, afin qu'elle reflète davantage les besoins des proches aidants (accessibilité 24h/24, 7 jours/semaine, court séjour d'une à deux semaines) et de la personne aidée (stimulations adaptées à la condition de l'aîné), et ce, à faibles coûts;
- Soutenir le développement de nouvelles modalités de services d'aide et de soutien répondant aux besoins immédiats des proches aidants en situation de crise;
- Soutenir la mise en place de programmes de formation initiale et continue accessibles pour l'ensemble des intervenants œuvrant auprès des proches aidants et de la personne aidée;
- Soutenir le développement de corridors de communication formels et systématiques entre les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et les intervenants des milieux communautaires dispensant des services d'aide et de soutien aux proches aidants;
- Faciliter l'arrimage des rôles de chacun des professionnels et intervenants œuvrant auprès des proches aidants;
- Soutenir le développement d'un observatoire sur la proche aidance qui aurait, entre autres, pour mission d'éclairer le Gouvernement du Québec lors de prises de décision au regard des proches aidants dans différents secteurs d'activités (santé, économique, travail, etc.)

Quelques mots sur les auteures

Véronique Dubé, inf., Ph. D. est professeure adjointe à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et titulaire de la Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal. Elle est chercheuse régulière au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM) et chercheuse associée au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM). Elle est présentement chercheuse junior 1 du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) (2018-2022).

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D. est professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (chairepersonneagee.umontreal.ca). Elle est chercheuse régulière au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM).

Francine Ducharme, inf. Ph. D. a été titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille dont le programme de recherche a porté pendant 15 années sur l'identification des besoins des proches aidants, de même que l'élaboration et l'évaluation de programmes d'intervention pour répondre à leurs besoins. Elle est présentement chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM) et Doyenne de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Line Beaudet, inf., Ph. D. est professeure associée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Chercheuse régulière au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), elle est aussi clinicienne chercheuse junior 1 du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) (2018-2022) et conseillère senior en soins spécialisés et en recherche clinique au CHUM.

Louise Lévesque, inf., M. Sc. est professeure émérite de l'Université de Montréal. Elle est l'initiatrice des travaux de recherche au Québec portant sur les proches aidants et elle a contribué à la fondation de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, dont elle en a été la première titulaire.

Marie-Jeanne Kergoat, M.D., FCFP, FRCPC est gériatre, cheffe du département de gériatrie du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Elle est directrice de la clinique de cognition de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM). Elle est professeur titulaire au département de médecine de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Elle a été directrice du programme de résidence de la spécialité de gériatrie de l'Université de Montréal de 2005 à 2016. Elle est chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM).

Références

- Beaudet, L., Côté, J., Charpentier, N., Chouinard, S., Descôteaux, R., Dubois, S., Guéhéneuc, Y.-G., et Panisset, M. (2018). *Adaptation virtuelle d'une intervention personnalisée auprès des couples âgés vivant avec la maladie de Parkinson. Rapport final d'une recherche-action*. Québec, Secrétariat aux aînés et Ministère de la Famille. (149 pages).
- Bourbonnais, A. et Ducharme, F. (2010). The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. *International Psychogeriatrics*, 22(7), 1172-1184. doi: 10.1017/S1041610209991670
- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Landreville, P., Michaud, C., Gauthier, M.-A. et Lavallée, M.-H. (2018a). An action research to optimize the well-being of older people in nursing homes: Challenges and strategies for implementing a complex intervention. *Journal of Applied Gerontology*. doi: 10.1177/0733464818762068
- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Landreville, P., Michaud, C., Gauthier, M.-A. et Lavallée, M.-H. (2018b). Ce n'est pas la joie, tous ces cris! Étude pilote sur une démarche d'interventions pour les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer. *Perspective infirmière*, 15(1), 27-32. Repéré à <https://www.oiq.org/documents/20147/1306047/cris-personnes-agees-alzheimer.pdf/43d893ab-bb16-cd21-1b6e-a44519d1f548>
- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Landreville, P., Michaud, C., Lavallée, M.-H. et Gauthier, M.-A. (2017). *Évaluation pilote d'une démarche d'interventions basée sur les sens des cris de personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en centre de soins de longue durée : Rapport de recherche*. Repéré à <https://goo.gl/ni8r7A>
- Bourbonnais, A., Ducharme, F., Michaud, C., Tremblay, L., Lavallée, M.-H. et Little, J. (18 octobre 2013). *Une démarche d'interventions pour optimiser le bien-être des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer qui crient : Résultats d'un projet de recherche-action / An intervention approach to optimize the well-being of older people living with Alzheimer's disease who scream: Results of an action research*. Communication présentée 42th Annual Scientific and Educational Meeting of the Canadian Association of Gerontology, Halifax, Canada. Repéré à http://www.chairepersonneagee.umontreal.ca/fileadmin/documents/Bourbonnais-ACG_2013.pdf
- Bourbonnais, A., Lalonde, M.-H. et Lavallée, M.-H. (2018). *Intervention Décibels : Une démarche d'interventions basées sur les sens des comportements vocaux de personnes âgées vivant avec un trouble neurocognitif — Manuel des proches et des soignants*. (2^e éd.). Montréal: Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille - Faculté des sciences infirmière, Université de Montréal.
- Bourbonnais, A. et Michaud, C. (2018). Once upon a time... Storytelling as a knowledge translation strategy for qualitative researchers. *Nursing Inquiry*, 25:e12249. doi: 10.1111/nin.12249
- Dubé, V., Ducharme, F., Bellemare, D. et Giroux, F. (2015). Soutenir en ligne les proches aidants d'une personne âgée nouvellement diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer : « Devenir aidant, ça s'apprend! » sur le Web. *Vie et vieillissement*, 13(2), 35-42.
- Dubé, V., Ducharme, F. et Bertrand, M. (novembre 2015). *Projet ARRIMAGE : Résultats du projet-pilote d'implantation de l'Entente sur le Soutien aux Proches Aidants (ESPA) – version abrégée pour une utilisation en partenariat entre les infirmières pivots ou les travailleuses sociales des groupes de médecine familiale (GMF) et les conseillères aux proches aidants des APPUIS régionaux*. Rapport de recherche soumis à l'APPUI national pour les proches aidants. (31 pages)

Dubé, V., Ducharme, F., Lachance, L., et Perreault, O. (septembre 2018). *Rapport final - Enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes financés par les Appuis régionaux du Québec*. Rapport soumis à l'Appui pour les proches aidants d'aînés. (77 pages).

Ducharme, F. (2014). Psycho-educational interventions for family caregivers of seniors across their life trajectory: An evidence-based research program to inform clinical practice. *Advances in Geriatrics*. doi: 10.1155/2014/316203

Ducharme, F., Dubé, V., Lévesque, L., Saulnier, D. et Giroux, F. (2012). Programme de formation en ligne sur la gestion du stress : Une nouvelle forme de soutien pour les proches aidants de personnes âgées. *Vie et vieillissement*, 9(4), 28-35.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. et Nolan, M. (2009). Validation transculturelle d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches aidants de personnes âgées à domicile. *Recherche en soins infirmiers*, 97, 63-73.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., et Nolan, M. (2010). Évaluation des besoins en services des proches aidants d'un parent âgé à domicile : Mise à l'essai d'un outil basé sur une approche de partenariat. *Recherche en soins infirmiers*, 47, 876-887.

Hanson, E., Magnusson, L., et Nolan, J. (2008). Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment: the Carers Outcome Agreement Tool. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 391-407.

Lévesque, L., Ducharme, F. et Caron, C. (2010). L'ESPA... Pour mieux soutenir les aidants. *Perspective infirmière*, 7(4), 42-46.

Macaulay, S. (2018). The broken lens of BPSD: Why we need to rethink the way we label the behavior of people who live with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(2), 177-180. doi: 10.1016/j.jamda.2017.11.009

Office québécois de la langue française (2015). Repéré à :
http://www.gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?ld_Fiche=8369634

Références complémentaires

Ministère de la Famille et des aînés (MFA) (2008). *Préparons l'avenir avec nos aînés – Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Québec : MFA, 168 pages.
https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/rapport_consultation_aines.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : MSSS, 45 pages
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2012). *Viellir et vivre ensemble chez soi, dans sa communauté, au Québec*.
<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2018). *Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : Cadre de référence*. Montréal: Auteur. Repéré à
<https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>

Plan d'action gouvernemental pour contrer la Maltraitance envers les personnes âgées, 2017-2022. Québec :
Gouvernement du Québec, 85 pages.

<https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/plan-action-maltraitance-2017-2022.pdf>

Société Alzheimer du Canada. (2013). Le deuil blanc : Ressource pour les fournisseurs de soins de santé. Repéré à
http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_f.ashx