

ALLER DE  
L'AVANT

DES SOINS QUI INTÈGENT  
L'APPROCHE PALLIATIVE



THE WAY  
FORWARD

AN INTEGRATED PALLIATIVE  
APPROACH TO CARE

## LA VOIX DES PROCHES AIDANTS

Consultations auprès des proches aidants





#### L'ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS ET SERVICES À DOMICILE

L'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) est une association mutuelle sans but lucratif nationale qui s'attache à assurer la disponibilité et l'accessibilité de soins à domicile et de services de soutien à la collectivité, adaptés en fonction des besoins, afin de permettre aux personnes de demeurer chez elles, tout en maintenant leur dignité, leur autonomie et leur qualité de vie. L'ACSSD compte parmi ses membres des organismes et des particuliers provenant du secteur des programmes publics de soins à domicile, des fournisseurs de services sans but lucratif ou privés, des consommateurs, des chercheurs, des éducateurs et d'autres intervenants œuvrant dans le domaine des soins à domicile. Grâce à l'appui de ses membres, qui se dévouent à l'excellence, au partage des connaissances et à l'amélioration permanente, l'ACSSD est le porte-parole national du secteur des soins à domicile et constitue le point d'accès à l'information et aux connaissances pour les soins à domicile partout au Canada.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez consulter notre site Web au [www.cdnhomocare.ca](http://www.cdnhomocare.ca).

© L'Association canadienne de services et soins à domicile, juillet 2014.

Il est interdit de reproduire ou de retransmettre intégralement ou partiellement la présente publication sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit, par reproduction électronique ou mécanique, par photocopie, par enregistrement ou autrement, ou de l'extraire d'un système de recherche documentaire sans avoir obtenu l'autorisation écrite préalable de l'éditeur et des rédacteurs, faute de quoi cet acte constitue une violation du droit d'auteur.

# Sommaire



Le contexte actuel d'innovations et de découvertes médicales permet aux personnes âgées et aux personnes atteintes d'une maladie chronique limitant l'espérance de vie de vivre plus longtemps et de profiter d'une meilleure qualité de vie. Par conséquent, parents et amis endossent le rôle de proche aidant d'une manière qu'ils n'avaient jamais envisagée. La

Coalition canadienne des proches aidants (CCPA) définit le proche aidant comme étant une personne qui fournit des soins et de l'aide à son conjoint, un enfant, un parent ou un membre de la famille élargie ayant besoin d'assistance en raison de son âge, d'une maladie invalidante, d'une blessure chronique, d'une maladie de longue durée ou d'une invalidité. On estime que le Canada compte 8,1 millions de proches aidants, dont un sur treize s'occupe d'une personne en fin de vie.<sup>1</sup>

En partenariat avec le projet *Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*, l'Association canadienne de soins et services à domicile (ACSSD) est allée à la rencontre des proches aidants qui s'occupent de personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. Plus précisément, l'ACSSD souhaitait consulter les proches aidants de partout au pays pour connaître les services de soutien dont ils auront besoin dans le cadre d'une approche palliative intégrée. L'ACSSD leur a également demandé leur avis quant au soutien offert actuellement. Le succès de la diffusion et de la mise en œuvre à grande échelle du projet *Aller de l'avant* repose sur la reconnaissance et la compréhension des besoins des proches aidants. Si l'objectif de ce projet consiste à fournir des soins palliatifs intégrés de la meilleure qualité possible à l'endroit où le patient choisit de vivre et le plus longtemps possible, il est primordial de tenir compte des besoins des proches aidants.

Nous avons invité les proches aidants à exprimer leurs besoins dans le cadre de diverses tribunes, dont des tables rondes, une enquête par sondage et des entrevues individuelles. Trois thèmes principaux sont ressortis des consultations et discussions, soit les besoins en matière de communication et d'information, les besoins en milieu de travail et les besoins en matière de soins du client. Pour chacune de ces catégories, les proches aidants ont eu l'occasion d'exprimer les lacunes et les points essentiels des services de soutien aux soins, ainsi que les besoins propres aux proches aidants.

Les besoins en matière de communication et d'information renvoient aux services de soutien qui aident les proches aidants à comprendre, planifier, prodiguer et recommander les soins dont l'être cher a besoin et à communiquer avec les équipes et les personnes qui participent aux soins. Les besoins en milieu de travail représentent les mesures, outils et mécanismes offerts par l'employeur pour permettre aux employés de s'acquitter à la fois de leur travail et de leurs responsabilités de proche aidant. Les besoins en matière de soins du client ont trait spécifiquement aux soins prodigués par les médecins, les gestionnaires de cas, les infirmières, les aides à domicile et les professionnels paramédicaux. Les tableaux suivants résument les besoins identifiés par les proches aidants pour chaque catégorie.

## BESOINS EN MATIÈRE DE COMMUNICATION ET D'INFORMATION

- Accès à des groupes de soutien (par Internet ou en personne) pour discuter avec d'autres proches aidants ayant en commun ou non les mêmes maladies et expériences, partager les connaissances et atténuer le sentiment d'isolement (expérientiel ou géographique);
- Accès aux professionnels de la santé mentale pour surmonter l'épuisement, le stress et la détresse émotionnelle auxquels les proches aidants sont confrontés;
- Accès aux travailleurs sociaux pour orienter les proches aidants parmi les services de soutien social et financier offerts;
- Communication de renseignements compréhensibles et exhaustifs sur l'état de santé du malade et la progression de la maladie;
- Point de communication unique et dossier médical unifié pour le client/patient;
- Meilleure orientation au sein du système de santé grâce à la désignation d'un intervenant clé bien informé.

## BESOINS EN MILIEU DE TRAVAIL

- Accès équitable aux prestations de compassion partout au Canada, et dispositions prévoyant les mêmes congés et prestations dans tous les codes du travail provinciaux;
- Prolongation de la durée du congé (plus long que le congé actuel de huit semaines, dont seulement six sont payés);
- Meilleure compréhension par les employeurs des besoins des proches aidants;
- Sensibilisation accrue des employeurs aux services de soutien offerts aux proches aidants occupant un emploi.

## BESOINS EN MATIÈRE DE SOINS DU CLIENT

- Désignation d'une infirmière ou d'une équipe attitrée participant aux soins;
- Chevauchement des soins lors des transitions entre les services ou fournisseurs;
- Personnel de première ligne compétent et bien informé quant au type de soins qu'il prodigue et qui respecte les lignes directrices en matière de pratiques exemplaires;
- Adaptabilité des services et participation accrue du patient et du proche aidant quand vient le temps de choisir les services et le moment d'y faire appel;
- Soins réellement axés sur le client et la famille de manière continue, y compris le soutien au proche aidant dans le deuil après le décès du patient.

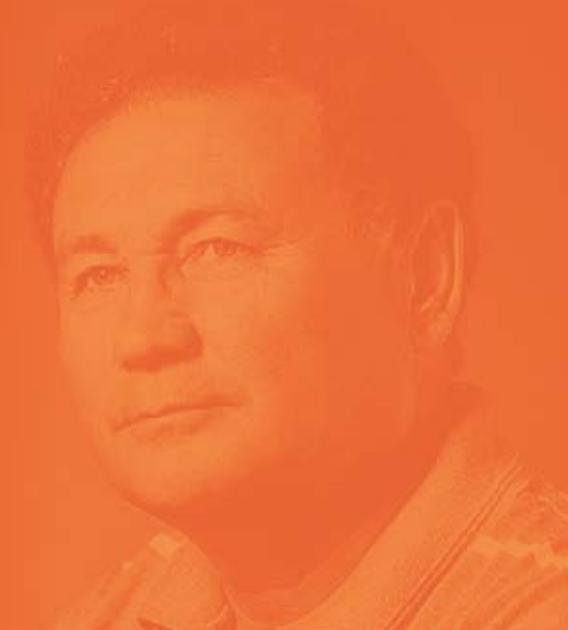
La participation des proches aidants dans le cadre du projet *Aller de l'avant* a permis à l'ACSSD d'obtenir des renseignements précieux sur l'appui dont les proches aidants ont besoin. Au-delà des différences de vécu et de diagnostic et des divergences régionales, les proches aidants ont exprimé des besoins communs. Pour assurer une portée à grande échelle et la viabilité de ce projet, il faut prendre en compte toutes les suggestions et ne négliger aucune option. La prestation des soins à domicile et de proximité repose largement sur la reconnaissance des besoins de ceux qui fournissent la plus grande partie des soins, à savoir les proches aidants.

Le portrait du proche aidant canadien est en pleine évolution. Alors que l'innovation médicale permet aux personnes âgées et aux personnes souffrant d'une maladie chronique limitant l'espérance de vie de vivre plus longtemps et d'améliorer leur qualité de vie, nous constatons un nombre grandissant de Canadiens qui endossent la responsabilité de proche aidant.

La Coalition canadienne des proches aidants (CCPA) définit le proche aidant comme étant une personne qui fournit des soins et de l'aide à son conjoint, un enfant, un parent ou un membre de la famille élargie ayant besoin

d'assistance en raison de son âge, d'une maladie invalidante, d'une blessure chronique, d'une maladie de longue durée ou d'une invalidité. Par conséquent, les conjoints, frères et sœurs, enfants, petits-enfants, parents et amis endossent le rôle de proche aidant d'une manière qu'ils n'avaient jamais envisagée. On estime à 8,1 millions le nombre de Canadiens qui prennent soin d'un parent ou d'un ami atteint d'une maladie chronique, handicapé ou âgé<sup>1</sup>, dont un sur treize s'occupe d'une personne en fin de vie.<sup>2</sup>

Dans le cadre de sa participation au projet *Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*, l'Association canadienne de services et soins à domicile (ACSSD) a entamé des consultations auprès des proches aidants de tout le pays qui prodiguent des soins à domicile à des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie. L'objectif était de se faire une idée précise de leurs besoins. Plus précisément, l'ACSSD souhaitait parler directement aux proches aidants pour connaître les services de soutien dont ils auront besoin dans le cadre d'une approche palliative intégrée, les services offerts actuellement qui ont une incidence positive sur leurs responsabilités de proche aidant et les modifications à apporter aux mesures de soutien actuelles.



« C'est de bon cœur que je prends soin de ma mère. Elle peut compter sur moi quand elle en a le plus besoin. Vous me demandez s'il est possible de me faciliter la tâche? Oh oui! Les façons d'aider les proches aidants sont nombreuses, et pas forcément compliquées. »

- Proche aidant ayant participé à une table ronde

# Méthodes de consultation et modes de participation

Des proches aidants de partout au Canada, notamment de la Nouvelle-Écosse, du Québec, de l'Ontario, de la Saskatchewan, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique, ont participé aux consultations. Puisque le temps libre des proches aidants est non seulement limité mais très précieux, l'ACSSD a fait appel à des moyens uniques et novateurs pour les rejoindre :

- une enquête par sondage;
- des téléconférences et des entrevues par Internet animées par un intervieweur;
- des discussions en table ronde.

Le moment venu de planifier les séances de consultation, des défis d'importance se sont posés, car la journée des proches aidants n'a ni début ni fin. Ils doivent se rendre disponibles « 24 heures sur 24, sept jours sur sept ». Ne pouvant connaître à l'avance leurs moments libres, nombreux sont les proches aidants qui ont du mal à fixer un rendez-vous pour une entrevue téléphonique, une rencontre virtuelle ou une table ronde. La coordination des entrevues dépendait donc de la disponibilité des services de répit ou des fournisseurs de soins, sans compter que l'horaire habituel des proches aidants pouvait être perturbé à tout moment. À plusieurs reprises, des séances ont dû être remises

en raison d'un changement imprévu de la condition du malade. L'ACSSD a dû faire preuve de souplesse et fixer de nouveaux rendez-vous au pied levé pour s'adapter à la situation des proches aidants et des bénéficiaires des soins. Nous avons constaté que les histoires et expériences relatées par les proches aidants sont souvent très imprégnées d'émotion. Nous devenions ainsi témoins de la vie, de la réalité, de l'aventure au quotidien des proches aidants. Pendant les entrevues, il a souvent fallu prendre des pauses pour permettre aux participants de se ressaisir ou d'évacuer la frustration suscitée par leur sort.

---

## SONDAGE À GRANDE ÉCHELLE

En quête d'une participation des proches aidants de partout au pays, l'ACSSD et la CCPA ont mis à contribution leurs relations pour inviter leurs membres et le grand public à répondre à un sondage accessible depuis la page d'accueil du site Web de la CCPA ([www.ccc-ccan.ca](http://www.ccc-ccan.ca)). De plus, l'ACSSD a fait paraître dans les publications destinées aux proches aidants un article de deux pages expliquant le projet *Aller de l'avant* et invitant à participer au sondage. Les répondants étaient redirigés

vers le site Web de la CCPA, où on leur demandait de répondre à un bref sondage de dix questions qui portait essentiellement sur le soutien offert aux proches aidants, les soins palliatifs et la planification préalable des soins.

Les répondants se répartissent en deux groupes : 1) les proches aidants qui fournissent actuellement des soins à un être cher et 2) les proches aidants qui ont fourni des soins à un être cher maintenant décédé.

Afin de contextualiser les réponses, on leur a demandé d'indiquer depuis combien de temps ils prodiguaient des soins à un proche et le nombre d'heures par jour (tant rétrospectivement qu'au moment du sondage) qu'ils consacraient aux soins. Ils ont également évalué l'importance des divers services de soutien offerts allant des ressources

d'information aux services de répit, en passant par le soutien financier, les soins infirmiers à domicile et l'équipement à domicile. En outre, ils ont donné leur avis sur les services de soins palliatifs offerts et leur caractère opportun, en plus d'indiquer s'ils connaissent la planification préalable des soins et les activités s'y rattachant.

---

## ENTREVUES INDIVIDUELLES

Des entrevues ont été menées auprès de proches aidants par téléphone et par Internet (au moyen de la plateforme Adobe Connect). Pour solliciter la participation des proches aidants, nous avons fait appel aux divers partenaires de la CCPA et aux organismes de soutien aux proches aidants avec lesquels l'ACSSD entretient des relations. Nous avons expliqué par courriel aux principaux intervenants des organismes visés en quoi consiste le projet *Aller de l'avant* et l'objet de l'enquête auprès des proches aidants et leur avons demandé de relayer l'information à leurs membres. Les proches aidants intéressés à participer aux consultations étaient invités à communiquer avec l'intervieweur pour fixer un rendez-vous au moment qui leur convenait. Les entrevues, d'une durée d'une heure,

commençaient par la présentation du projet *Aller de l'avant*, suivie d'une conversation structurée articulée autour de trois questions principales :

1. Que pourrait faire le système de soins de santé pour améliorer votre qualité de vie et celle de l'être cher à qui vous fournissez des soins?
2. Auriez-vous aimé recevoir des services de soutien plus tôt? À quel moment en auriez-vous eu besoin? De quels services avez-vous besoin ou auriez-vous eu besoin plus tôt?
3. En tant que proche aidant, quels services de soutien vous ont été utiles, ainsi qu'à l'être cher dont vous avez soin? Quels services faudrait-il modifier, et de quelle manière?





« Peu important le langage ou le vocabulaire employés, nous disons tous la même chose : chacun a droit à sa dignité, de rester à la maison, dans son lit, entouré des gens qui l'aiment. Car rien ne remplace la maison quand on ne se sent pas bien. »

-Barbara, proche aidante

---

#### DISCUSSIONS EN TABLE RONDE AVEC ANIMATEUR

Le troisième mode de consultation organisé par l'ACSSD consistait à tenir des discussions en table ronde. Une fois de plus, l'ACSSD a tiré parti de son partenariat avec la CCPA pour rejoindre les organismes qui se consacrent aux proches aidants et ceux qui comportent un volet destiné aux proches aidants ou un groupe de soutien à leur intention. D'une durée de deux heures, les tables rondes commençaient par la présentation du projet *Aller de l'avant*, suivie d'une discussion au

cours de laquelle l'animateur invitait les participants à donner leur avis sur leurs besoins à l'égard d'une approche palliative intégrée des soins. Les questions servant de point de départ à la discussion ont également été posées lors des séances virtuelles. Des rafraîchissements ont été offerts aux participants des tables rondes, qui ont également reçu une trousse documentaire sur le projet *Aller de l'avant* et la planification préalable des soins.

## La voix des proches aidants – les commentaires recueillis

Après avoir écouté des proches aidants de partout au Canada, il nous apparaît clairement que chaque cas est unique et personnel. Aucun proche aidant ne vit la même expérience, peu importe le diagnostic, et l'approche à l'égard des soins doit être aussi individualisée que possible. Toutefois, parmi l'ensemble des consultations, nous avons pu dégager trois thèmes principaux : les besoins en matière de communication et d'information, les besoins en milieu de travail et les besoins en matière de soins du client. Il est intéressant de souligner que les proches aidants ont mis en lumière des services de soutien et des aspects à changer pour chacune de ces trois catégories.



# BESOINS EN MATIÈRE DE COMMUNICATION ET D'INFORMATION

Lorsque nous avons demandé aux proches aidants d'indiquer les services de soutien nécessaires pour compléter la gamme de services offerts, ils ont tous répondu avoir besoin de plus d'information. Ils ont identifié les lacunes suivantes :

- manque de connaissance des détails, de l'étendue et du pronostic de la maladie, surtout à quoi s'attendre quant à l'évolution de l'état santé du malade pour planifier l'avenir;
- manque de connaissance des services de soins et de soutien offerts tant au proche aidant qu'au malade.

Les proches aidants ont indiqué qu'il est difficile de trouver de l'information claire et à jour sur l'état de santé et le pronostic de l'être cher dont ils ont soin. Nombre d'entre eux ont le sentiment que les renseignements fournis sont teintés d'optimisme prudent, manquent de clarté ou sont exprimés dans un jargon médical difficile à comprendre. Plusieurs ont indiqué devoir s'adresser à de nombreux intervenants et spécialistes pour obtenir des renseignements concernant l'être cher dont ils ont soin ou trouver par eux-mêmes les réponses à leurs questions sur le Web ou grâce aux groupes de soutien qui s'occupent d'une maladie en particulier.

Les proches aidants ont fait observer qu'il est difficile d'assister à la détérioration de la santé de l'être cher sans savoir à quoi s'attendre, et tous les participants ont exprimé le souhait d'obtenir un « portrait complet » à un stade plus précoce de la progression de la maladie. Plusieurs sont d'avis que des renseignements clairs et faciles à comprendre les auraient aidés à planifier les soins nécessaires et à prendre mieux soin d'eux-mêmes (services de répit et soutien tant physique que social et émotif).

Les proches aidants ont également indiqué être mal informés sur les services de soins et de soutien offerts et avoir de la difficulté à accéder à tels renseignements, selon la région où ils habitent. Certains proches aidants obtiennent facilement tous les renseignements nécessaires, alors que d'autres sont contraints de chercher eux-mêmes par Internet, de faire appel à leurs contacts personnels, voire de compter sur le hasard (brochures et dépliants distribués dans les pharmacies et les salles d'attente des cabinets de médecins, etc.).

Les proches aidants ont déclaré avoir besoin de soutien à la fois psychosocial et physique. Ils ont défini le soutien psychosocial comme étant du soutien qui contribue au mieux-être psychologique et émotif du proche aidant, qui peut être offert notamment par les professionnels de la santé mentale, les travailleurs sociaux, les groupes de soutien par Internet et en personne et les bénévoles. Ils ont par ailleurs décrit le soutien physique comme étant de l'aide offerte pour soigner physiquement le malade à domicile, notamment sous la forme d'équipement, de personnel infirmier ou de personnel soignant.

Les proches aidants ont mentionné la nécessité d'offrir partout au pays le même accès facile et normalisé aux renseignements sur les services de soutien offerts pour que tous les proches aidants





« Ma ville m'a remis ce livret énumérant tout plein d'activités, et j'ai remarqué qu'il existe toutes sortes de groupes de soutien, mais aucun pour les proches aidants. »

-Hélène, proche aidante

obtiennent la même information. Ils ont précisé que l'accès à ces services améliore leur qualité de vie comme suit :

- les groupes de soutien (par Internet ou en personne) permettent de discuter avec d'autres proches aidants ayant en commun ou non les mêmes maladies et expériences, de partager les connaissances et d'atténuer le sentiment d'isolement (expérientiel ou géographique);
- les professionnels de la santé mentale aident les proches aidants à surmonter l'épuisement, le stress et la détresse émotionnelle auxquels ils sont confrontés;
- les travailleurs sociaux orientent les proches aidants parmi les services de soutien social et financier offerts.

Les proches aidants ont décrit les services de communication comme étant les outils et systèmes qui permettent d'instaurer un dialogue centralisé (tous les renseignements du patient conservés en un même lieu ou une même source), ouvert et non restrictif et d'offrir l'accès à tous les membres du « cercle de soins », dont devraient faire partie tous les intervenants aux soins, à savoir médecins, infirmières attitrées, gestionnaires de cas, membres

du personnel soignant et professionnels paramédicaux (physiothérapeutes, diététistes, inhalothérapeutes, etc.), ainsi que tous les proches désignés par le client/patient comme participant aux soins.

Les proches aidants sont souvent contraints à contacter plusieurs personnes pour n'aboutir qu'à des renseignements partiels. Cela devient particulièrement problématique pour les proches aidants vivant loin du malade et dans les cas où ce dernier présente un trouble de la mémoire ou un déficit cognitif qui l'empêche de relayer l'information correctement. Les participants recommandent l'établissement d'une source centralisée de renseignements où sont consignés les résultats d'analyse, les diagnostics, les registres de soins, les médicaments et les données d'évaluation. Le projet de dossier de santé unifié recueille l'unanimité parmi les participants aux consultations.

Les proches aidants de tous les horizons ont pointé du doigt le jargon médical comme un défi de communication. Si davantage de renseignements étaient communiqués par écrit, les proches aidants pourraient non seulement surmonter un tel obstacle, mais être en mesure de mieux partager l'information avec toutes les personnes qui participent aux soins.

Les services en matière d'information et de communication dont les proches aidants ont besoin se résument comme suit :

- communication de renseignements compréhensibles et exhaustifs sur l'état de santé du malade et la progression de la maladie;
- point de communication unique et dossier médical unifié pour le client/patient;
- meilleure orientation au sein du système de santé grâce à la désignation d'un intervenant clé bien informé.



Imaginez une nouvelle réalité : des soins palliatifs accessibles pour tous les Canadiens, à l'endroit et au moment où ils en ont besoin, des soins qui visent la qualité de vie jusqu'au tout dernier instant.

Imaginez maintenant un plan pour concrétiser cette réalité. Il s'agit du plan *Aller de l'avant*, des soins qui intègrent l'approche palliative dans tous les milieux de soins.



« Un proche aidant ne peut pas s'inquiéter de perdre sa maison quand il prend soin d'un être cher mourant. »

-Tracey, proche aidante



# BESOINS EN MILIEU DE TRAVAIL

Un peu moins de la moitié des proches aidants ont signalé la nécessité d'obtenir du soutien en milieu de travail. Selon les données de Statistique Canada, 60 % des proches aidants doivent composer avec les exigences de la prestation de soins non rémunérée et de leur travail rémunéré.<sup>3</sup> D'après la même enquête, 43 % des proches aidants occupant un emploi ont déclaré avoir dû modifier leur horaire de travail habituel, notamment pour s'absenter du travail, arriver en retard ou partir plus tôt, afin de prendre soin de l'être cher. Cette proportion augmente proportionnellement avec le nombre d'heures consacrées aux soins.<sup>4</sup>



l'employeur refusait d'envisager un emploi à temps partiel, le proche aidant a perdu son emploi.

Une autre proche aidante a relaté le stress additionnel généré par le fardeau financier associé à la perte de salaire quand il faut s'absenter du travail ou faire appel aux prestations de compassion, qui s'ajoute aux contraintes émotives accompagnant les soins à un membre de la famille mourant.

Les proches aidants ont eu l'occasion de décrire les services de soutien offerts en milieu de travail. Certains ont assuré pouvoir compter sur des mesures de soutien et d'adaptation importantes, alors que d'autres ont dénoncé le manque de sympathie et la rigidité de leur employeur. Les divergences d'une province à l'autre quant aux prestations de compassion, notamment en ce qui concerne les critères d'admissibilité, la répartition des congés et la définition du bénéficiaire des soins, contribuent à la frustration des proches aidants.

Une proche aidante prenant soin de son conjoint a raconté son expérience. Lorsqu'elle s'est adressée aux ressources humaines de son employeur pour obtenir des renseignements sur les services de soutien offerts aux proches aidants, l'aide offerte par le programme d'aide aux employés et les congés mis à sa disposition, non seulement l'employeur n'a pas été en mesure de lui fournir les renseignements demandés, mais il ne savait tout simplement pas comment remédier à ses préoccupations. On lui a même répondu : « Ce n'est pas comme s'il s'agissait de votre enfant. On ne peut pas remplacer un enfant, mais tout le monde perd son conjoint un jour ou l'autre. »

Un proche aidant a quant à lui été forcé de choisir entre prendre soin de l'être cher et occuper un emploi à plein temps. Puisque

Plusieurs proches aidants ont souligné que la nature imprévisible de la maladie rendait difficile la planification des absences du travail. Dans de nombreux cas, la phase terminale a été plus longue que prévu, et les prestations de compassion se sont avérées insuffisantes. Certains proches aidants ont indiqué que l'instauration des prestations de compassion est arrivée trop tard. Même si les dispositions relatives aux prestations de compassion ont été adoptées en 2004, l'Alberta est devenue la dernière province à promulguer une loi sur les prestations de compassion, soit en février 2014.

Les proches aidants ont livré un message clair quant aux services de soutien dont ils ont besoin en milieu de travail, qui peut se résumer comme suit :

- s'assurer que l'ensemble des proches aidants du Canada disposent d'un accès équitable aux prestations de compassion;
- augmenter la durée des congés (soit plus que les huit semaines actuelles, dont seulement six sont financées);
- mieux faire comprendre aux employeurs les besoins des proches aidants;
- sensibiliser davantage les employeurs aux services de soutien offerts aux proches aidants occupant un emploi.



# BESOINS EN MATIÈRE DE SOINS DU CLIENT

Les consultations auprès des proches aidants ont permis de dégager certains thèmes communs que nous avons rassemblés sous la catégorie « besoins en matière de soins du client », et qui renvoient aux soins à proprement parler prodigués par les infirmières, les médecins, les professionnels paramédicaux et le personnel soignant. L'ensemble des proches aidants s'entend pour dire que tous, y compris les proches aidants, ont un rôle essentiel à jouer dans la prestation des soins au malade. Toutefois, la façon de prodiguer les soins a d'importantes répercussions sur la qualité de vie du proche aidant et sur celle de l'être cher dont il prend soin.



« L'accès à une personne-ressource en situation de crise a très bien fonctionné, car c'est parfois vraiment nécessaire. Peu importe ce qu'on arrive à faire soi-même, il faut quelqu'un qui puisse prendre la relève lorsqu'on est épuisé, qu'on n'a plus d'énergie, qu'on manque de temps ou qu'on ne connaît tout simplement pas la solution au problème. »

-Joanne, proche aidante

L'un des thèmes récurrents soulevés par les proches aidants interviewés concernait l'importance de la prestation des soins par une infirmière ou une équipe attitrée. Il est primordial de pouvoir compter sur la même infirmière ou la même équipe plutôt que de faire face à une succession d'infirmières ou de fournisseurs de soins. Les proches aidants ont fait part de leur frustration à voir défiler constamment de nouvelles personnes pour prendre soin du malade, notamment pour les raisons suivantes :

- la nécessité de répéter leur histoire ou de fournir des détails sur l'état de santé du malade et les soins à lui prodiguer;
- le besoin de superviser le nouveau personnel soignant jusqu'à ce que toutes les parties (proche aidant, malade et soignant) aient réussi à établir un climat de confiance quant aux soins à prodiguer;
- l'embarras et le malaise subis lorsque les soins personnels sont dispensés par une personne inconnue.

Ces frustrations mènent toutes à une détérioration de la qualité de vie du malade et, par ricochet, de celle du proche aidant. Les proches aidants voient la réduction du nombre de personnes participant aux soins personnels du malade, lorsque c'est possible, comme une mesure positive. En outre, les proches aidants ont fait remarquer qu'au moment des transitions, une période de chevauchement entre les services ou les membres du personnel permet de minimiser les perturbations. Lorsque des modifications aux services ou aux soins sont prévues ou apportées, les proches aidants s'entendent pour dire qu'il faut échelonner les modifications dans la mesure du possible pour minimiser les interruptions ou les perturbations.

Les proches aidants ont en outre expliqué que le personnel de première ligne doit être compétent et bien informé quant aux types de soins qu'il prodigue. Plusieurs fois, les proches aidants ont évoqué le stress et l'insatisfaction subis lorsqu'ils doivent enseigner la pratique des soins aux fournisseurs ou qu'ils ont l'impression que le personnel soignant manque d'expérience ou ne sait pas comment

prodiguer les soins spécialisés nécessaires. Ils ont soutenu que l'établissement ou le respect de pratiques exemplaires améliorerait grandement leur qualité de vie et celle de l'être cher malade.

Les proches aidants ont reconnu qu'il ne serait pas possible de fournir des soins à domicile ou de proximité à leur proche sans le soutien du personnel de première ligne. Toutefois, la nécessité de faire preuve de plus de souplesse a été soulevée à maintes reprises au cours des consultations. Les proches aidants souhaitent participer davantage à l'affectation des différents services dont le malade a besoin. Plusieurs ont dit qu'il faut un fournisseur de soins externe capable d'exécuter les tâches qu'ils ne peuvent pas accomplir eux-mêmes, même s'ils sont capables de le faire. Par exemple, une proche aidante a expliqué que le fait de donner elle-même le bain à son conjoint et de le raser, ce qu'elle était capable de faire, l'empêchait d'avoir accès aux autres services de répit. Un autre proche aidant a confié avoir besoin de services infirmiers le jour pour obtenir du répit, mais que le service n'était offert qu'à des heures pas nécessairement utiles.

Enfin, de nombreux proches aidants ont réclamé la participation des membres de l'équipe de soins après le décès de leur proche. Nombreux sont ceux qui n'ont plus revu le personnel après le décès de leur proche. Sans patient à soigner, les institutions cessent de financer les services. Pourtant, les proches aidants voudraient avoir le temps de faire leurs adieux et obtenir l'assurance qu'ils disposent du soutien dont ils ont besoin pour faire face au chagrin et au deuil. Les besoins en matière de soins du client exprimés par les proches aidants se résument comme suit :

- une infirmière ou une équipe attitrée participe aux soins du client/patient;
- le chevauchement des soins est assuré lors des transitions entre les services ou fournisseurs;
- le personnel de première ligne est compétent et bien informé quant au type de soins qu'il prodigue et respecte les lignes directrices en matière de pratiques exemplaires;
- les services sont adaptés aux besoins du patient, qui participe, de concert avec le proche aidant, à la prise de décisions quant au choix des services et au moment d'y faire appel;
- les soins sont réellement axés sur le client et la famille de manière continue, y compris le soutien au proche aidant dans le deuil après le décès du patient.



« Ne pas être la proche aidante de ma mère?  
Cela ne m'a jamais traversé l'esprit. »

-Naomi, proche aidante

# ALLER DE L'AVANT – RÉPONDRE AUX BESOINS DES PROCHES AIDANTS

La participation des proches aidants dans le cadre du projet *Aller de l'avant* a permis à l'ACSSD d'obtenir des renseignements précieux sur les services de soutien dont ils ont besoin. Pour assurer une portée à grande échelle et la viabilité de ce projet, il faut prendre en compte toutes les suggestions et ne négliger aucune option. La prestation des soins à domicile et de proximité repose en grande partie sur la reconnaissance des besoins de ceux qui fournissent la plus grande partie des soins, à savoir les proches aidants.



Les proches aidants ont énuméré de nombreuses formes de soutien fort précieuses, particulièrement l'appui des bénévoles, qui aident de multiples façons, notamment en comblant les carences en soins. Plusieurs proches aidants ont souligné les initiatives locales qui fonctionnent bien, comme les centres locaux de services communautaires (CLSC) du Québec, surtout leurs services à domicile et leurs services d'appui aux proches aidants. En Ontario, le service 211 est également apprécié. Dans les régions reculées du pays, les groupes de soutien et forums en ligne sont utiles et, dans certains cas, s'avèrent le seul moyen d'entrer en contact avec d'autres proches aidants, de se renseigner ou de trouver de l'équipement ou des services.

Voici un résumé des besoins des proches aidants.

1. L'accès aux services d'information et de communication suivants est essentiel pour assurer le mieux-être des proches aidants :
  - accès à des groupes de soutien (par Internet ou en personne) pour discuter avec d'autres proches aidants ayant en commun ou non les mêmes maladies et expériences, partager les connaissances et atténuer le sentiment d'isolement (expérientiel ou géographique);
  - accès aux professionnels de la santé mentale pour surmonter l'épuisement, le stress et la détresse émotionnelle auxquels les proches aidants sont confrontés;
  - accès aux travailleurs sociaux pour orienter les proches aidants parmi les services de soutien social et financier offerts;
  - communication de renseignements compréhensibles et exhaustifs sur l'état de santé du malade et la progression de la maladie;
  - point de communication unique et dossier médical unifié pour le client/patient;
  - meilleure orientation au sein du système de santé grâce à la désignation d'un intervenant clé bien informé.



2. Les services de soutien en milieu de travail suivants sont essentiels pour assurer le mieux-être des proches aidants :
  - accès équitable aux prestations de compassion partout au Canada, et dispositions prévoyant les mêmes congés et prestations dans tous les codes du travail provinciaux;
  - prolongation de la durée du congé (plus long que le congé actuel de huit semaines, dont seulement six sont payés);
  - meilleure compréhension par les employeurs des besoins des proches aidants;
  - sensibilisation accrue des employeurs aux services de soutien offerts aux proches aidants occupant un emploi.
3. Les services permettant de combler les besoins en matière de soins du client sont essentiels pour assurer le mieux-être des proches aidants:
  - désignation d'une infirmière ou d'une équipe attirée participant aux soins;
  - chevauchement des soins lors des transitions entre les services ou fournisseurs;
  - personnel de première ligne compétent et bien informé quant au type de soins qu'il prodigue et qui respecte les lignes directrices en matière de pratiques exemplaires;
  - adaptabilité des services et participation accrue du patient et du proche aidant quand vient le temps de choisir les services et le moment d'y faire appel;
  - soins réellement axés sur le client et la famille de manière continue, y compris le soutien au proche aidant dans le deuil après le décès du patient.

---

<sup>1</sup> Statistique Canada. *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*, « Portrait des aidants familiaux, 2012 ». No 89-652-X au catalogue — No 001, ISBN 978-0-660-21081-0, 2013.

<sup>2</sup> Ibid.

<sup>3</sup> Ibid.

<sup>4</sup> Ibid.



L'Association canadienne de services et soins à domicile tient à remercier tous les proches aidants qui ont pris le temps de participer aux séances de consultation. Votre opinion et l'expérience que vous avez partagée sont grandement appréciées.

Pour en savoir plus à propos du projet  
*Aller de l'avant* : [www.hpcintegration.ca](http://www.hpcintegration.ca)

