



GUIDE des PRATIQUES
PROMETTEUSES
en INFORMATION/FORMATION



L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AÎNÉS



L'ENGAGEMENT DE TOUS

Novembre 2013

Le Guide des pratiques prometteuses en information/formation a été produit à partir des travaux réalisés par le Comité des pratiques prometteuses (CPP) animé par l'Appui pour les proches aidants d'aînés. Les personnes ayant collaboré à sa réalisation sont nommées à la fin du présent guide.

Production des recensions et des synthèses pour la définition des paramètres généraux en information/formation : Julie Lamontagne et Chantal Viscogliosi, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.

Soutien pour la méthode :
France Charles Fleury, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Dans ce document, le masculin est considéré dans son sens générique et désigne autant les femmes que les hommes.





TABLE DES MATIÈRES

INTENTION ET UTILITÉ DU PRÉSENT GUIDE.....	4
LES PARAMÈTRES GÉNÉRAUX, REFLET DES MEILLEURES PRATIQUES.....	6
GRILLE D'AUTO-ÉVALUATION DES PRATIQUES D'INFORMATION/FORMATION.....	8
EXPLICATION DES COMPOSANTES DE LA GRILLE	9
A. Des activités d'information/formation offertes par une organisation centrée sur les personnes.....	10
B. Des activités d'information/formation personnalisées pour l'aidant.....	12
C. Des activités d'information/formation qui emploient des stratégies d'apprentissage validées et adaptées.....	16
D. Des activités d'information/formation offertes par du personnel qualifié et formé	18
E. Des activités d'information/formation offertes en complémentarité et en collaboration	20
F. Des activités d'information/formation évaluées	22
ANNEXE 1 : BESOINS D'INFORMATION/FORMATION EXPRIMÉS PAR LES PROCHES AIDANTS	23
ANNEXE 2 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE-ACTION	26
ANNEXE 3 : PRATIQUES D'INFORMATION/FORMATION RECENSÉES.....	32
LISTE DES RÉFÉRENCES	34





INTENTION ET UTILITÉ DU PRÉSENT GUIDE

Le présent Guide s'adresse à tous les acteurs et intervenants – qu'ils soient issus des secteurs public, associatif, communautaire ou privé – engagés au sein des organisations soucieuses de toujours offrir des services de qualité aux proches aidants d'ânés. Il s'inscrit dans une perspective d'amélioration continue de la qualité des services. Son contenu et sa forme visent à soutenir concrètement les actions de mise en place ou de bonification des services d'information/formation au Québec.

Pour ce faire, le Guide propose un outil d'auto-évaluation simple et pragmatique, qui permet aux organisations de situer leurs pratiques et leurs services en regard de ce qui est reconnu comme des

standards de pratiques prometteuses, au sens où conjuguées, elles ont plus de chances d'avoir un impact sur la qualité de vie des proches aidants d'ânés.

Le cœur de l'ouvrage réside dans la « grille d'auto-évaluation », qui se trouve en page 8. Son utilisation devrait aider l'ensemble des partenaires à accroître la qualité des services rendus, par conséquent à mieux répondre aux besoins des proches aidants sur le territoire québécois. La grille est constituée de douze énoncés inspirés des meilleures pratiques québécoises, des écrits scientifiques publiés ainsi que des paramètres généraux validés par les membres du Comité des pratiques prometteuses (CPP)¹.

¹ Le CPP est un comité initié par l'Appui. Il se veut un lieu de réflexion, de partage d'expertise et d'influence en regard des pratiques prometteuses auprès des proches aidants d'ânés dans l'optique d'aider les partenaires à toujours faire mieux.

La démarche poursuivie par l'Appui pour les proches aidants d'aînés se veut **collective, réflexive, progressive et évolutive**.

Collective dans le sens où il importe, depuis le début des travaux du CPP, que les connaissances développées autour des pratiques prometteuses soient largement diffusées et qu'elles servent à la collectivité. L'Appui souhaite ardemment que ce Guide et les outils qui en découlent puissent contribuer à implanter une culture de partage d'expertise et de connaissances.

Réflexive également, dans le sens où le contenu du Guide doit pouvoir stimuler la réflexion de tous les partenaires pour favoriser une intégration et une application concrète des pratiques prometteuses.

Progressive parce que les membres de l'Appui sont conscients que les partenaires ne sont pas tous au même stade en ce qui concerne le développement de leurs services aux proches aidants d'aînés; et parce qu'il faut bâtir à partir des pratiques ayant cours actuellement sur le terrain.

Enfin, **évolutive** parce que la démarche se nourrira des expériences de chacune des régions dans l'application des pratiques prometteuses. À cet effet, une révision du Guide et des outils en découlant est déjà prévue. La mise à l'épreuve de cette première version et les précisions opérationnelles qui pourront être développées en cours d'année permettront de bonifier l'ensemble de la démarche.

Ultimement, tous les partenaires, incluant l'Appui, ont à cœur la qualité de vie des proches aidants d'aînés et, par conséquent, sont soucieux de mettre en place les conditions gagnantes pour offrir des services de grande qualité qui auront un véritable impact sur leur qualité de vie. Le présent Guide se

veut donc une contribution concrète, à la disposition des Appuis régionaux et de leurs partenaires, pour nourrir une réflexion et des actions collectives et concertées afin d'améliorer la qualité des services offerts aux proches aidants d'aînés.

**Une contribution
concrète [...] pour
nourrir une réflexion
et des actions
collectives et
concertées afin
d'améliorer la
qualité des services
offerts aux proches
aidants d'aînés.**



LES PARAMÈTRES GÉNÉRAUX, REFLET DES MEILLEURES PRATIQUES

Les paramètres qui ont inspiré la grille d'auto-évaluation proviennent des connaissances acquises à propos de certaines de nos meilleures pratiques au Québec. Pour y arriver, l'Appui a privilégié une méthode de « transfert des connaissances » et mandaté une équipe du Centre d'expertise en santé de Sherbrooke pour réaliser une recherche-action, qui s'est déroulée de juin 2012 à mai 2013. La méthode est présentée en annexe. Rappelons tout de même les balises qui ont conduit à ces paramètres et définissons quelques termes.

Une définition du proche aidant d'aîné

Le proche aidant est une personne qui fournit, sans rémunération, des soins et du soutien régulier à domicile à une personne aînée ayant une incapacité significative ou persistante, susceptible de compromettre son maintien à domicile.

Une définition de la trajectoire du proche aidant d'aîné

La trajectoire réfère aux différentes étapes, aux différentes transitions que traversera un proche aidant d'aîné tout au long de la période (variable) pendant laquelle il prend soin d'un proche en perte d'autonomie.

Une définition de la dyade aidant-aidé

La dyade réfère au couple formé par le proche aidant et la personne aidée, peu importe le lien spécifique qui les unit (conjoint-conjointe, enfant-parent âgé, ami-ami, etc.).

La clientèle et quelques considérations sur « information/formation »

Les activités d'information/formation ciblent les proches aidants d'aînés qui expriment un besoin d'information ou de formation lié à leur expérience

particulière en tant qu'aidant. L'activité d'information vise à transmettre des renseignements sur différentes thématiques associées au rôle d'aidant et sur les services pouvant lui offrir du soutien. Les activités de formation visent quant à elles à outiller le proche aidant pour qu'il puisse développer les connaissances, les compétences et les comportements nécessaires au rôle d'accompagnement qu'il souhaite tenir; elles concourent ainsi, possiblement, à prévenir l'épuisement et à améliorer la qualité de vie du proche aidant. Ces activités s'adressent particulièrement aux gens dont le proche est une personne âgée en perte d'autonomie cognitive ou physique. Ces personnes habitent à domicile ou dans une résidence privée, et, afin de favoriser l'accessibilité aux activités, les proches aidants résident habituellement sur le territoire de la ressource qui les offre.

Les membres du CPP étaient préoccupés par la question suivante : doit-on s'attarder dans un premier temps sur l'information puis sur la formation, ou aborder les deux simultanément? Ils ont préféré la seconde option. Pourtant, la distinction entre les deux activités est apparue théoriquement intéressante. Dans les faits, puisque les activités de formation comprennent une part d'information, il s'avérait peu utile de réaliser deux guides. C'était du moins l'hypothèse initiale des « sages » du CPP, qui a été validée au cours du processus. **Ainsi, les paramètres et les composantes exposés dans ce guide réfèrent à l'information et à la formation, sauf avis contraire.**

La production d'une grille d'auto-évaluation

À la suite de la production des paramètres généraux fondés sur nos meilleures connaissances, l'Appui a opté pour la réalisation d'un outil fonctionnel d'auto-évaluation pour les organisations qui offrent des activités d'information/formation. Le défi de sa production réside dans le souci de rendre compte de l'ensemble des paramètres, tout en proposant un outil pratique et convivial.

Ces paramètres ont été regroupés autour de six grands thèmes significatifs, soit des activités d'information/formation : offertes par une organisation centrée sur les personnes; personnalisées pour l'aidant; qui emploient des

stratégies d'apprentissage validées et adaptées; offertes par un personnel qualifié et formé; offertes en complémentarité et en collaboration; et, enfin, évaluées.

L'outil comprend une grille d'auto-évaluation suivie d'explications pour chacune des composantes. Considérant l'importance de chacune des composantes, soit de riches condensés de plusieurs paramètres, la partie explicative permet aux intervenants engagés dans les organisations de mieux saisir l'application concrète des composantes dans le cadre de leurs pratiques sur le terrain. Ils peuvent ainsi concentrer leurs efforts pour parfaire leurs activités d'information/formation.



GRILLE D'AUTO-ÉVALUATION DES PRATIQUES PROMETTEUSES EN INFORMATION/FORMATION



A-

DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION OFFERTES PAR UNE ORGANISATION CENTRÉE SUR LES PERSONNES

1. L'organisation qui offre les activités d'information/formation s'est dotée d'une philosophie d'intervention clairement énoncée. Celle-ci est centrée sur l'aidant et préconise son autonomisation (*empowerment*).
2. La mission de l'organisation, l'approche qu'elle privilégie, les objectifs qu'elle s'est fixés, la clientèle qu'elle vise et les moyens pour la rejoindre sont cohérents entre eux et avec les activités d'information/formation proposées.



B-

DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION PERSONNALISÉES POUR L'AIDANT

3. Les activités d'information/formation sont offertes en considérant les attentes, les besoins et les caractéristiques de l'aidant.
4. La programmation des activités est flexible et variée. Elle répond à différents besoins d'information et de formation et aborde une diversité de thèmes.
5. La programmation comprend des activités de groupe et des activités individuelles, proposées selon les particularités et les besoins observés.
6. Les activités sont accessibles en regard de la situation financière, du transport et de la proximité géographique. De plus, des mesures de répit accessoire sont prévues pour favoriser la participation des aidants.



C-

DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION QUI EMPLOIENT DES STRATÉGIES D'APPRENTISSAGE VALIDÉES ET ADAPTÉES

7. Les stratégies d'apprentissage utilisées recourent à des contenus théoriques et aux expériences des aidants.
8. Les animateurs utilisent du matériel pédagogique qui favorise les apprentissages.



D-

DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION OFFERTES PAR DU PERSONNEL QUALIFIÉ ET FORMÉ

9. L'organisation recourt à des critères de sélection concernant les attitudes et les compétences recherchées chez les salariés et les bénévoles.
10. L'organisation offre à son personnel une formation ainsi que des mesures de soutien.



DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION OFFERTES EN COMPLÉMENTARITÉ ET EN COLLABORATION

11. Les activités d'information/formation sont complémentaires à d'autres activités et services offerts sur le territoire.



DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION ÉVALUÉES

12. L'organisation s'assure d'avoir des mécanismes d'évaluation réguliers et efficaces pour que les activités répondent aux besoins des aidants et elle se dote d'indicateurs pour mesurer leur qualité.

EXPLICATION DES COMPOSANTES DE LA GRILLE

Le présent chapitre permet d'explicitier chacune des composantes de la grille d'auto-évaluation. Chaque composante est représentée de deux manières. La partie descriptive expose en texte continu les éléments essentiels à considérer pour appliquer la composante et voir comment elle s'actualise et s'articule dans une pratique-terrain. La partie schématique présentée sous forme de tableau, quant à elle, énumère les paramètres généraux qui correspondent à la composante. Le lecteur peut se référer à l'une ou l'autre des sections, selon qu'il privilégie une lecture plus synthétique ou plus littéraire. Les paramètres sont de deux niveaux,

selon qu'ils ont été considérés comme requis ou souhaités. Le qualificatif « requis » doit être compris au sens où les paramètres identifiés comme tels font partie d'un ensemble d'éléments permettant de qualifier une pratique de « prometteuse ». Il faut comprendre que ces paramètres, pris dans leur ensemble, représentent un objectif à atteindre, une cible vers laquelle les organisations doivent tendre pour s'inscrire dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de leurs pratiques. Les paramètres « souhaités », quant à eux, sont ceux qui ont été considérés comme pouvant améliorer la qualité des pratiques.

A. DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION OFFERTES PAR UNE ORGANISATION CENTRÉE SUR LES PERSONNES

» 1. L'organisation qui offre les activités d'information/formation se dote d'une philosophie d'intervention clairement énoncée. Celle-ci est centrée sur l'aidant et préconise son autonomisation (*empowerment*).

L'organisation reconnaît ainsi l'importance de faire reposer ses activités sur une approche, une philosophie d'intervention reconnue². Elle revendique une approche centrée sur l'aidant qui nécessite de saisir la réalité qui lui est propre en matière d'expérience et de besoins. Elle considère la réalité exprimée par l'aidant au sujet de sa relation avec la personne aidée. L'organisation reconnaît également la diversité des rôles que doit assumer l'aidant.

L'activité d'information/formation devrait se fonder sur des modèles théoriques reconnus et appropriés aux caractéristiques des aidants. La relation de confiance entre l'animateur et l'aidant s'avère une condition gagnante de premier plan.

L'autonomisation est un processus par lequel la personne acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de se développer et d'améliorer sa condition de vie³. Les activités d'information/formation sont conçues pour accroître l'autonomisation de l'aidant.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	L'activité repose sur une approche centrée sur l'aidant.
R	L'activité se fonde sur des modèles théoriques appropriés et reconnus.
R	Le développement d'un lien de confiance est au centre de la relation intervenant-aidant.
R	L'approche reconnaît que le proche aidant détient une réalité qui lui est propre : il est unique.
R	L'approche reconnaît que le proche aidant assume plusieurs rôles à la fois : il n'est pas seulement aidant.

². Nous retrouvons dans les écrits des exemples de fondements théoriques qui ont fait leurs preuves dans les programmes de formation, tels que : théories comportementales, transitions de rôle, théorie transactionnelle, *stress coping*, théorie de l'efficacité personnelle, approche systémique et approche centrée sur la relation, Model TANDEM.

³. Définition tirée du Grand dictionnaire terminologique, consulté le 22 mars 2013.

» 2. La mission de l'organisation, l'approche qu'elle privilégie, les objectifs qu'elle s'est fixés, la clientèle qu'elle vise et les moyens pour la rejoindre sont cohérents entre eux et avec les activités d'information/formation proposées.

Pour démontrer une cohérence, l'organisation développe ses activités d'information/formation de sorte qu'elles reflètent sa mission, son approche, ses objectifs, sa clientèle cible et elle se donne les bons moyens pour atteindre ses cibles.

En ce qui concerne ses objectifs généraux, l'organisation vise à offrir des réponses et des moyens à l'aidant par rapport à ce qui le préoccupe au quotidien avec la personne aidée. Elle cherche aussi à prévenir l'apparition de problèmes futurs quant à sa propre santé ou à sa relation avec l'aidé.

L'activité d'information vise à transmettre des renseignements sur différentes thématiques associées au rôle d'aidant. Elle peut également s'attarder à trois autres objectifs : sensibiliser les gens au rôle d'aidant; faire la promotion de ce rôle, soit d'encourager l'aidant à adopter des moyens pour améliorer son expérience de vie avec la personne aidée et donner des renseignements sur l'ensemble des services disponibles.

La formation cherche à outiller le proche aidant pour qu'il puisse assumer son rôle de façon harmonieuse et, par le fait même, améliorer sa qualité de vie. Elle concourt aussi, possiblement, à prévenir son épuisement.

Il est également souhaitable de proposer un soutien psychologique en plus des objectifs éducatifs. Le recours aux expériences des gens et leur partage représentent des moyens à préconiser.

Les activités visent donc différents objectifs dont l'atteinte doit être évaluée. L'organisation établit une liste d'objectifs à propos de la satisfaction des utilisateurs et des effets escomptés de ses activités. Les différents objectifs mentionnés servent d'indicateurs pour apprécier l'effet des efforts consentis par l'organisation.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R L'activité vise l'objectif informationnel d'instruire sur différentes thématiques liées aux proches aidants.

R L'activité vise un objectif de formation, tel que :

- Outiller le proche aidant pour faire face à son rôle d'aidant de façon harmonieuse.
- Améliorer la qualité de vie du proche aidant.

R L'activité cible des problèmes actuels et cherche à prévenir l'apparition de problèmes futurs.

R L'activité a comme objectif la promotion de la santé de l'aidant.

S L'activité vise l'objectif informationnel de sensibiliser au rôle de proche aidant et de promouvoir ce rôle.

S L'activité vise l'objectif informationnel d'instruire sur les services offerts aux proches aidants.

S L'activité vise l'objectif de formation sur les manières de contrer l'épuisement du proche aidant.

S L'activité vise à offrir un soutien psychologique en plus des objectifs éducatifs en favorisant, par exemple, le partage des expériences entre proches aidants.

B. DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION PERSONNALISÉES POUR L'AIDANT

» 3. Les activités d'information/formation sont offertes en considérant les attentes, les besoins et les caractéristiques de l'aidant.

La programmation des activités s'établit à la lumière des besoins et des attentes de l'aidant. Elle s'adapte à la trajectoire de la personne proche aidante. L'approche privilégiée requiert d'identifier les attentes, les besoins et les caractéristiques de l'aidant avant le début de l'activité. Les caractéristiques comprennent, notamment, la langue parlée et la culture du proche aidant. Pour ce faire, l'organisation

emploie un outil pour recueillir ces renseignements. Elle met également en place des moyens facilitants pour obtenir cette information utile.

La connaissance des forces de l'aidant, voire également celles de l'aidé, peut s'avérer une information pertinente pour l'animateur qui pourra s'y référer lors de l'activité.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R	L'activité est orientée sur les besoins de l'aidant.
R	L'intervenant évalue les attentes et les besoins de l'aidant avant le début de l'activité.
R	L'activité s'adresse aux proches aidants dans leur langue et considère leur culture.
S	L'activité tient compte des forces de l'aidant et de l'aidé.

» 4. La programmation des activités est flexible et variée. Elle répond à différents besoins d'information et de formation et aborde une diversité de thèmes.

La programmation des activités se doit d'être adaptée et flexible, notamment en ce qui concerne le contenu. La flexibilité des thématiques proposées en fonction des participants à l'activité ainsi que la variété des thèmes abordés doivent pouvoir répondre à un éventail de besoins. Les thèmes concernent le proche aidant lui-même, la personne aidée ou encore la relation qu'ils entretiennent.

En fonction de l'objectif poursuivi, l'activité traite de thématiques pertinentes et utiles liées au proche aidant lui-même. Les thématiques listées représentent des sujets appropriés d'information et de formation.

- Ce qu'est un proche aidant (définition, rôles et besoins)
- Sentiments vécus par l'aidant
- Aspects positifs du rôle d'aidant
- Difficultés vécues par les proches aidants
- Deuils vécus dans le rôle de proche aidant

- Prévention de l'épuisement
- Importance de mettre ses limites
- Gestion du stress chez le proche aidant
- Relations interpersonnelles et importance de la vie sociale du proche aidant
- Stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés (résolution de problème, recadrage et soutien)
- Ressources disponibles pour venir en aide au proche aidant
- Information sur les programmes gouvernementaux existants
 - Crédits d'impôt pour personnes âgées et aidants
 - Programme d'adaptation du domicile
- Façons d'articuler des demandes d'aide
- Droits des proches aidants

Toujours en fonction de l'objectif poursuivi, l'activité d'information/formation peut aborder différents thèmes cohérents avec les besoins de l'aidant qui concernent particulièrement la personne aidée, dont les suivants :

- Information sur les maladies de l'aidé
 - Évolution de la maladie
 - Symptômes de la maladie
 - Médication pour une maladie donnée
 - Information basée sur des faits scientifiques

- Problèmes de comportement chez l'aidé – outiller le proche aidant pour composer avec ces comportements
- Changements d'humeur de l'aidé – outiller le proche aidant pour composer avec ces changements
- Formation sur les soins à prodiguer à la personne âgée (soins, déplacements sécuritaires)
- Directives anticipées et aspects juridiques (mandat, homologation, inaptitude, etc.)
- Adaptation de l'environnement physique

Enfin, la programmation propose des thèmes qui ciblent précisément la dyade aidant-aidé, c'est-à-dire la relation qu'ils entretiennent : un sujet important dans l'expérience vécue par l'aidant. Un tel sujet peut se concrétiser par quatre grands thèmes. Ils seront naturellement choisis à la lumière des objectifs poursuivis à la suite de l'appréciation des besoins du participant.

- Communication entre le proche aidant et l'aidé
- Processus ou planification de l'hébergement de l'aidé
- Aspects financiers et fiscalité en lien avec la personne âgée et le proche aidant
- Abus et négligence envers l'aidé et l'aidant

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

- R** Selon l'objectif poursuivi, l'activité traite plusieurs thématiques.
- R** Les thématiques abordées sont développées en s'inspirant des besoins des aidants ciblés.

Selon l'objectif poursuivi, l'activité peut aborder les thématiques suivantes :

- S** Ce qu'est un proche aidant (définition, rôles et besoins)
- S** Difficultés vécues par les proches aidants
- S** Gestion du stress chez le proche aidant
- S** Ressources disponibles pour venir en aide au proche aidant
- S** Prévention de l'épuisement
- S** Deuils vécus dans le rôle de proche aidant

S	Relations interpersonnelles et importance de la vie sociale du proche aidant.
S	Stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés (résolution de problème, recadrage et soutien)
S	Façons d'articuler des demandes d'aide
S	Sentiments vécus par l'aidant
S	Aspects positifs du rôle d'aidant
S	Importance de mettre ses limites
S	Droits des proches aidants
S	Information sur les maladies de l'aidé
S	Problèmes de comportement chez l'aidé en outillant le proche aidant à composer avec ces derniers
S	Changements d'humeur de l'aidé en outillant le proche aidant à composer avec ces comportements
S	Directives anticipées et aspects juridiques (mandat, homologation, inaptitude, etc.)
S	Adaptation de l'environnement physique
S	Communication entre le proche aidant et l'aidé
S	Processus ou planification de l'hébergement de l'aidé
S	Aspects financiers et fiscalité en lien avec la personne âgée et le proche aidant
S	Mauvais traitements et négligence envers l'aidé et l'aidant

» 5. La programmation comprend des activités de groupe et des activités individuelles, proposées selon les particularités et les besoins observés.

Les activités de groupe et individuelles se complètent, car elles permettent d'atteindre différents objectifs avec divers degrés de personnalisation.

Le groupe se prête mieux aux séances d'information. Il est fort approprié pour des gens qui partagent des besoins communs. On a remarqué des résultats positifs lorsque les groupes comptent de huit à douze participants.

L'activité individuelle, qu'elle soit en face à face avec l'intervenant ou sur le Web, offre un contenu ou un horaire plus personnalisé. D'ailleurs, le fait d'offrir à l'aidant que la rencontre se fasse à domicile ou à l'extérieur se traduit dans les écrits par des effets positifs. Si la rencontre se fait par téléphone, des résultats avantageux sont observés lorsque la communication dure de 15 à 30 minutes.

En format de groupe, au moins trois paramètres sont jugés gagnants : l'activité prévoit des rencontres de groupe d'une durée prédéterminée; les rencontres sont fixées en journée ou en soirée, en semaine ou en fin de semaine, selon les demandes des proches aidants; enfin, le groupe compte un nombre adéquat de participants pour le type d'activité proposée. Il semble souhaitable de réserver des blocs de rencontres pour un « groupe fermé », c'est-à-dire qu'aucun nouveau participant ne peut se joindre au groupe une fois le programme commencé. La constitution de groupes sur les bases de caractéristiques communes entre les participants apparaît profitable.

Si elle est individuelle, l'activité doit prévoir des rencontres en journée ou en soirée selon les demandes. Sur le Web, le contenu des séances est disponible en tout temps aux aidants inscrits.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R En format de groupe

- L'activité prévoit des rencontres de groupes d'une durée prédéterminée.
- L'activité prévoit des rencontres en journée ou en soirée selon les demandes des proches aidants.
- Le groupe compte un nombre de proches aidants adéquat pour le type d'activité proposée.

R En format individuel

- L'activité prévoit des rencontres en journée ou en soirée selon les demandes.
- Des séances sur le Web sont offertes en tout temps pour les aidants.

S Des blocs de rencontres sont offerts à des groupes fermés.

S Dans la mesure du possible, l'activité d'information/formation regroupe des proches aidants ayant des caractéristiques comparables.

» 6. Les activités sont accessibles en regard de la situation financière, du transport et de la proximité géographique. De plus, des mesures de répit accessoire sont prévues pour favoriser la participation des aidants.

Différentes mesures favorisent la participation du proche aidant. Parmi les plus prometteuses, nous retrouvons la possibilité pour l'aidant de s'inscrire directement auprès de l'organisme. La disponibilité d'un répit pendant la période d'information/formation, assuré ou non par l'organisme, s'avère une mesure facilitante.

La question des coûts peut influencer la participation aux séances. La gratuité de l'activité d'information/formation peut contribuer à une meilleure accessibilité au service. Le recours à des

fonds publics, qui comptent pour au moins une partie du budget de l'organisation, tend à faciliter l'accès au service sur le plan financier et à assurer une certaine pérennité de l'activité.

La nécessité de se déplacer vers le lieu où se tient l'activité peut limiter la participation de l'aidant. Il est souhaitable de prévoir un endroit aussi près que possible de son lieu de résidence ou aisément accessible par le biais d'un transport en commun. Le transport peut également être offert par l'organisation ou l'un de ses partenaires.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R L'aidant peut s'inscrire directement auprès de l'organisme.

S Pour assurer l'accessibilité des services et leur pérennité, au moins une partie du budget de l'organisation est assurée par des fonds publics.

S L'activité est gratuite pour l'aidant.

S Un transport est organisé pour permettre la participation de l'aidant à l'activité, assuré ou non par l'organisme.

S Le répit est offert au proche aidant pour qu'il puisse participer à l'activité, assuré ou non par l'organisme.

S L'activité est offerte, dans la mesure du possible, à proximité du lieu de résidence du proche aidant.



DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION QUI EMPLOIENT DES STRATÉGIES D'APPRENTISSAGE VALIDÉES ET ADAPTÉES

» 7. Les stratégies d'apprentissage utilisées recourent à des contenus théoriques et aux expériences des aidants.

Les stratégies d'apprentissage se fondent sur le respect des besoins de la personne, des objectifs qu'elle se fixe et de son accession à l'autonomie. Ces stratégies sont inspirées des approches andragogiques. Elles emploient des contenus théoriques et réfèrent aux expériences des aidants.

Parmi les stratégies qui ont démontré des effets probants, notons la progression et la diversité. Il apparaît bénéfique d'aborder les thématiques de façon progressive, selon le cheminement de l'aidant. De plus, le fait d'employer une diversité de stratégies donne de meilleurs résultats. Pensons, par exemple, aux stratégies suivantes :

- Aspects théoriques
- Remue-méninges (*brainstorming*)
- Exercices personnels
- Mises en situation
- Jeux de rôle
- Mise en pratique des apprentissages en groupe aidant-aidé

Une autre stratégie gagnante réside dans la référence aux expériences personnelles. L'animateur livre de l'information théorique qu'il personnalise au regard des expériences de l'aidant, celles-ci influençant le choix de l'information à transmettre, tout en se servant de vignettes (illustrations visuelles) pour imager le

contenu présenté. De plus, l'animateur peut proposer des exercices entre les rencontres pour encourager la mise en pratique de la théorie.

La planification de la rencontre ou du programme favorise le partage des expériences entre les participants, une stratégie jugée prometteuse. De tels moments permettent souvent la mise en commun de trucs et d'idées pour faire face aux difficultés.

Qu'en est-il d'ailleurs de la fréquence, de la durée des rencontres et de la durée du programme à privilégier? Les aidants consultés affirment préférer une fréquence variable qui serait d'une rencontre aux quinze jours ou d'une rencontre par mois. Selon les écrits, une séance de groupe ou individuelle qui s'étend de 60 à 120 minutes a des effets positifs. Quant à la durée d'un programme de formation, il serait avantageux de proposer au moins six rencontres.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

- R Des informations théoriques sont présentées au proche aidant.
 - R L'activité favorise le partage d'expériences.
 - R L'aidant dispose d'un espace pour partager son expérience.
 - R Les expériences personnelles des aidants sont utilisées comme matériel de base aux apprentissages plus théoriques.
 - R L'activité est planifiée en recourant à des approches andragogiques pertinentes.
 - R L'activité est personnalisée en fonction de l'expérience des aidants ciblés.
 - R Les exemples sont présentés en fonction de l'expérience des aidants ciblés.
 - R Les exercices sont appliqués à des problématiques vécues par les aidants ciblés.
-

- S L'aidant a l'occasion d'échanger des trucs et idées pour faire face aux difficultés.
 - S L'activité prévoit des exercices entre les rencontres pour que l'aidant puisse mettre en pratique la théorie.
-

» 8. Les animateurs utilisent du matériel pédagogique qui favorise les apprentissages.

Le matériel en soi participe évidemment à la stratégie d'apprentissage. Il se doit d'être adéquat en regard de l'activité proposée, une règle pareillement applicable aux espaces utilisés.

L'animateur possède un cahier pour l'aider à orienter et à animer les rencontres. Ce cahier contient la théorie à présenter de même que des exercices pratiques. L'animateur peut utiliser des

supports à l'apprentissage, tels que des vidéos ou des affiches.

Le participant reçoit du matériel informatif sur le contenu de l'activité, utile pendant les rencontres et pour conserver une trace visuelle des contenus abordés. L'organisation peut aussi lui fournir des feuillets d'information complémentaire à ce qui a été présenté lors de l'activité.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

- R L'intervenant possède un cahier pour l'aider à orienter et à animer les rencontres (théorie et exercices).
 - R L'aidant reçoit du matériel informatif sur le contenu de l'activité.
 - R Les espaces et le matériel utilisés sont adéquats en regard de l'activité proposée.
-

S Des supports à l'apprentissage (vidéo, DVD, présentation visuelle, etc.) sont prévus pour l'animation de l'activité de formation.

S L'aidant reçoit de l'information regroupant des outils et des feuillets d'information complémentaire à ce qui a été présenté lors de l'activité.

D. DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION OFFERTES PAR DU PERSONNEL QUALIFIÉ ET FORMÉ

» 9. L'organisation recourt à des critères de sélection concernant les attitudes et les compétences recherchées chez les salariés et les bénévoles.

Le personnel joue un rôle significatif dans la qualité du service offert. Les critères de sélection des salariés et des bénévoles ciblent des attitudes et des compétences particulières.

Les responsables des organisations devraient minimalement rechercher les attitudes suivantes chez les candidats :

- Capacité d'écoute active
- Capacité d'empathie
- Attitudes cohérentes avec la philosophie de l'organisme

Certaines compétences sont également requises, à savoir :

- Bonne connaissance de la problématique des aidants
- Bonne connaissance de la maladie des aidés
- Habilités sur le plan pédagogique
- Capacité d'animer des groupes lorsqu'il s'agit d'une formule de groupe
- Capacité d'innover pour faire évoluer le programme en fonction des besoins changeants de la clientèle

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R Les attitudes attendues de l'intervenant sont :

- Capacité d'écoute active.
- Capacité d'empathie.
- Attitudes cohérentes avec la philosophie de l'organisme.

R Les compétences attendues de l'intervenant comprennent :

- Bonne connaissance de la problématique des aidants.
 - Bonne connaissance de la maladie des aidés.
 - Habilités sur le plan pédagogique.
 - Capacité d'animer des groupes lorsqu'il s'agit d'une formule de groupe.
 - Capacité d'innover pour faire évoluer le programme en fonction des besoins changeants de la clientèle.
-

» 10. L'organisation offre à son personnel une formation ainsi que des mesures de soutien.

Le personnel affecté à l'activité reçoit une formation. Celle-ci comprend minimalement un volet sur la philosophie de l'organisation et un volet spécifique au programme d'information ou de formation à donner. L'intervenant accède tout au long du programme à un soutien sous forme d'accompagnement, de coaching, offert par le coordonnateur de l'organisme ou un intervenant expérimenté.

Une formation sur les organisations et le fonctionnement du réseau de la santé peut compléter la préparation de l'intervenant. De même, une formation continue sur différentes thématiques contribuerait à augmenter la qualité du service.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R Le personnel affecté à l'activité est formé.

R L'intervenant a reçu une formation sur la philosophie de l'organisme.

R L'intervenant a reçu une formation spécifique sur le programme d'information et de formation.

R L'intervenant a accès à un suivi de type coaching.

S L'intervenant possède des connaissances sur le réseau de la santé.

S L'intervenant accède à de la formation continue offerte sur différentes thématiques.

E . DES ACTIVITÉS D'INFORMATION/FORMATION OFFERTES EN COMPLÉMENTARITÉ ET EN COLLABORATION

» 11. Les activités d'information/formation sont complémentaires à d'autres activités et services offerts sur le territoire.

Puisque la diversité et la complémentarité des services pour les proches aidants accroissent les chances de répondre à l'ensemble des besoins, tout en réduisant les risques d'une duplication peu efficiente des services, une évaluation préalable à l'ouverture de nouveaux services s'avère requise. Elle devrait s'intéresser à deux aspects : les besoins des proches aidants et les services déjà disponibles sur le territoire.

Il existe différentes façons de procéder aux évaluations. Les Appuis régionaux détiennent déjà des portraits pertinents mis à jour. Les CSSS, en tant que responsables du Réseau local de services, disposent également d'une information pertinente, notamment en ce qui a trait aux indicateurs sociosanitaires de santé publique.

En plus d'une évaluation des services d'information et de formation offerts, il apparaît indiqué de connaître les autres services utiles aux aidants. Pensons plus particulièrement aux modalités de soutien psychologique, qui sont en effet intimement liées au cheminement personnel que suscitent les séances d'information et de formation.

La connaissance du territoire optimise la couverture de services en évitant les redondances et en comblant les vides. L'étude des services disponibles permet également d'affermir les liens

entre les organisations et de parfaire les partenariats. Enfin, les gens s'y retrouvent mieux.

La complémentarité évoque à la fois la coordination et la variété des services. L'organisation planifie et coordonne ses services en tenant compte des autres services offerts sur le territoire, s'assurant de compléter la variété des services offerts en évitant les dédoublements. La variété concerne particulièrement les activités d'information et de formation, mais également les services de soutien psychologique et de répit. Ceci étant dit, la programmation sur un territoire donné devrait comporter chacun de ces types d'activités.

La collaboration avec les autres organismes communautaires et le CSSS du territoire s'avère requise pour le recrutement des participants. Les organisations membres du réseau local de services accroissent ainsi les chances que les personnes soient recommandées au programme ou aux activités qui conviennent le mieux à leurs besoins dans les meilleurs délais possible.

Pour divers autres motifs, tels que les échanges de services ou le soutien mutuel, il peut être judicieux de favoriser les collaborations avec les autres organismes et le CSSS. La définition de modalités opérationnelles d'échange tend à optimiser la continuité des services.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

- R** L'organisation coordonne ses services en tenant compte des autres services offerts sur le territoire pour s'assurer de compléter et de ne pas dédoubler l'offre de service.
 - R** Une gamme de services complémentaires sont assurés sur le territoire en plus de l'information/formation, notamment concernant le soutien psychologique et le répit.
 - R** La collaboration est requise avec les autres organismes ou les CSSS de la région pour le recrutement de participants.
 - R** Les services d'information/formation sont développés à partir d'une connaissance des besoins de la clientèle sur le territoire.
 - R** L'activité est développée à partir d'une étude de besoins des proches aidants.
-

- S** L'organisme collabore avec les autres organismes communautaires du territoire qu'il couvre.
 - S** L'organisme collabore avec les CSSS du territoire qu'il couvre.
 - S** Les services complémentaires sont assurés par l'organisme ou ses partenaires.
 - S** L'organisation offre des services de soutien psychologique ou peut recommander au proche aidant un service de soutien psychologique externe.
-



» 12. L'organisation s'assure d'avoir des mécanismes d'évaluation réguliers et efficaces pour que les activités répondent aux besoins des aidants et elle se dote d'indicateurs pour mesurer la qualité de celles-ci.

Les différentes composantes énoncées dans le présent guide participent à l'assurance-qualité et à l'efficacité des services. Le fait de les intégrer dans la pratique régulière accroît les chances de répondre comme il se doit aux besoins des aidants.

Afin de mesurer l'atteinte des objectifs fixés, l'organisation suit divers indicateurs significatifs de la qualité de ses services. Elle vérifie la satisfaction des aidants au regard du contenu et du format des activités d'information ou de formation. En contexte de formation surtout,

l'intervenant responsable mesure l'atteinte des objectifs fixés au départ. Il évalue également les apprentissages réalisés. Lorsqu'un participant se désiste, il semble avantageux de lui demander les motifs de son départ pour ensuite se questionner sur le service offert.

Une autre mesure favorable à la qualité du service réside dans le suivi. En effet, les écrits rapportent un effet positif lorsque le programme assure un suivi dans le temps à l'aide de relances post-formation. La fin du suivi se fait alors graduellement.

Paramètres généraux par degré d'importance **R** = requis; **S** = souhaité

R Un questionnaire post-formation est proposé à l'aidant pour évaluer ses apprentissages.

R L'organisme suit certains indicateurs significatifs de la qualité de ses services, dont la satisfaction des participants à partir des objectifs des activités.

S En cas de désistement de l'aidant, ses motifs sont identifiés et répertoriés.



ANNEXE 1

BESOINS
D'INFORMATION/FORMATION
EXPRIMÉS PAR
LES PROCHES AIDANTS



ANNEXE 1 :

BESOINS D'INFORMATION/FORMATION EXPRIMÉS PAR LES PROCHES AIDANTS

Les besoins exprimés par les proches aidants proviennent de la consultation auprès de quatre Appuis régionaux effectuée en 2011 et 2012 par le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke pour le compte de l'Appui, soit :

1. Appui Estrie : entrevues individuelles auprès de 27 proches aidants;
2. Appui Chaudière-Appalaches : groupes de discussion rassemblant 47 proches aidants;
3. Appui Laurentides : groupes de discussion rassemblant 198 proches aidants;
4. Appui Bas-Saint-Laurent : forums régionaux rassemblant 86 acteurs du milieu, dont certains étaient proches aidants.

Le fait d'énoncer ici cette liste de besoins rappelle l'importance de s'en inspirer lors de la mise en place ou de la révision des services d'information/formation. Ainsi, les proches aidants nous demandent :

5. Besoins d'information
 - Sensibilisation de la population au rôle de proche aidant
 - Qui sont les proches aidants?
 - Quels sont leurs rôles?
 - Information sur la maladie de la personne âgée
 - Étapes de la maladie
 - Symptômes de la maladie
 - Médications pour cette maladie
 - Mieux comprendre les comportements de la personne âgée
 - Information basée sur des faits scientifiques
 - Information sur les services offerts et disponibles dans leur région
 - Où s'adresser?
 - Que peuvent-ils demander comme service?
 - Surtout, qu'est-ce qui existe comme service?
 - Information sur les droits des proches aidants
 - Information sur les programmes gouvernementaux existants
 - Crédits d'impôt pour personnes âgées et aidants
 - Programme d'adaptation du domicile
 - Information sur l'hébergement de la personne âgée
 - Possibilités ou solutions de rechange : les types de milieux disponibles
 - Planification des changements de milieu de vie
 - Impacts possibles des changements de milieu de vie
 - Information sur les grandes étapes à franchir dans leur rôle d'aidant et présentation des options possibles et des services pouvant venir en aide
 - Problématique du retrait du permis de conduire

- Séparation ou divorce involontaire
 - La demande d'aide au CLSC
6. Besoins de formation
- Formation sur les soins à prodiguer à la personne âgée
 - Formation sur la gestion des soins
 - Formation sur les principes de déplacement sécuritaire
 - Comment agir avec la personne âgée
 - Formation sur la gestion des comportements perturbateurs chez la personne âgée
 - Formation sur la gestion du stress
 - Formation sur la résolution de problèmes de la vie quotidienne
 - Formation sur la planification d'un suivi clair et précis en collaboration avec les intervenants de la santé
 - Formation sur l'adaptation du domicile pour s'assurer de la sécurité des lieux
 - Formation à fréquence variable (1x/2sem ou 1x/mois)
 - Formation sur des plages horaires de jour ou de soir, selon le statut de retraité ou d'emploi de l'aidant
 - Formation de groupe ou individuelle
 - Formation qui assure un suivi dans le temps
 - Formation multidimensionnelle (information, formation, soutien psychologique)
 - Formation permettant l'échange d'expérience d'aidant
 - Offrir du répit ou une compensation financière pour du répit afin de pouvoir participer à des activités
 - Formation ou soutien offert par un intervenant qui connaît la problématique d'être aidant



ANNEXE 2

MÉTHODOLOGIE DE LA
RECHERCHE-ACTION



ANNEXE 2 :

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE-ACTION

Une méthode pour déterminer les paramètres

Quelle est la meilleure manière de déterminer des paramètres de pratique applicables et performants, si ce n'est en captant les similarités entre certaines de nos meilleures pratiques québécoises? La méthode privilégiée cerne précisément et formellement ces similarités. Elle compte huit étapes représentées à la figure 1.

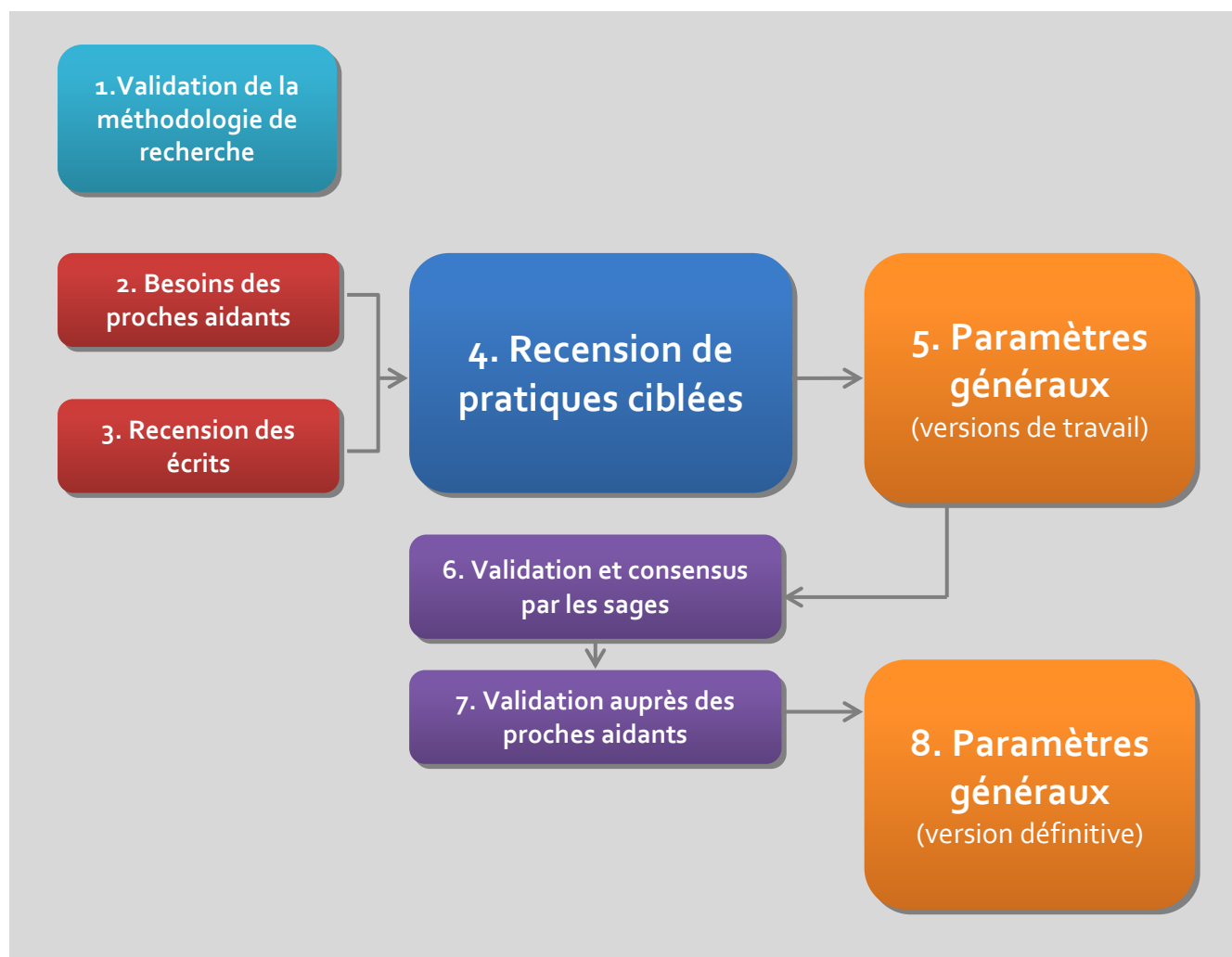


Figure 1 : Processus de production des paramètres généraux

- » 1. **Validation de la méthode.** La première étape consiste à s’assurer que tous s’entendent sur la méthode. Les membres du Comité des pratiques prometteuses, et plus particulièrement les membres chercheurs, ont répondu positivement à trois questions préoccupantes, que voici. La démarche est-elle suffisamment formalisée pour saisir des connaissances qui ont du sens? Les connaissances acquises de cette manière ont-elles des chances de brosseur un portrait étendu des pratiques actuelles? Enfin, la démarche permet-elle d’atteindre les objectifs dans les délais prescrits?
- » 2. **Besoins des proches aidants.** Des critères sont requis pour que les membres du groupe de travail puissent sélectionner des pratiques. Les besoins exprimés par les proches aidants comptent parmi ceux-ci. Nous avons puisé dans les portraits diagnostiques des régions de Chaudière-Appalaches, de l’Estrie, des Laurentides et du Bas-Saint-Laurent réalisés en 2012 pour identifier les souhaits des aidants en matière d’information/formation. Ils sont rapportés en annexe du présent guide.
- » 3. **Recension des écrits.** La revue de la documentation poursuit deux intentions : constituer des critères pour le choix des pratiques à retenir et bonifier subséquemment les paramètres grâce à des composantes riches non évoquées dans les pratiques documentées. Riches? Entendons des pratiques qui ont démontré un effet bénéfique pour l’aidant. Les 30 publications retenues couvrent surtout les cinq dernières années. Ce sont des écrits scientifiques ou des publications grises (rapports d’organisations, guides de pratiques, présentations, etc.). Cette étape se clôt par une présentation synthétique en 37 énoncés qui résument les pratiques jugées les meilleures.
- » 4. **Recension des pratiques ciblées.** Les membres du groupe de travail, communément appelés « les sages », identifient des pratiques québécoises à étudier (les pratiques recensées sont rapportées en annexe du présent guide). Ils se préoccupent de couvrir la diversité des activités existantes. Ils s’inspirent des besoins des aidants et des pratiques gagnantes mises en lumière dans la synthèse des écrits. Ils se questionnent également sur la reconnaissance du caractère probant de la pratique, à savoir si les activités sont appréciées, jugées efficaces, les effets étant ou non évalués formellement. Les responsables des pratiques choisies se soumettent à une entrevue. Combien faut-il de pratiques? Jusqu’à ce que les intervieweurs éprouvent une impression de saturation des données; autrement dit, qu’ils n’apprennent plus rien de nouveau dans les entrevues. Ainsi, onze pratiques ont été recensées jusqu’à pouvoir produire un « tableau des similarités et différences ». La figure 2 expose les quatre étapes de la collecte de données.

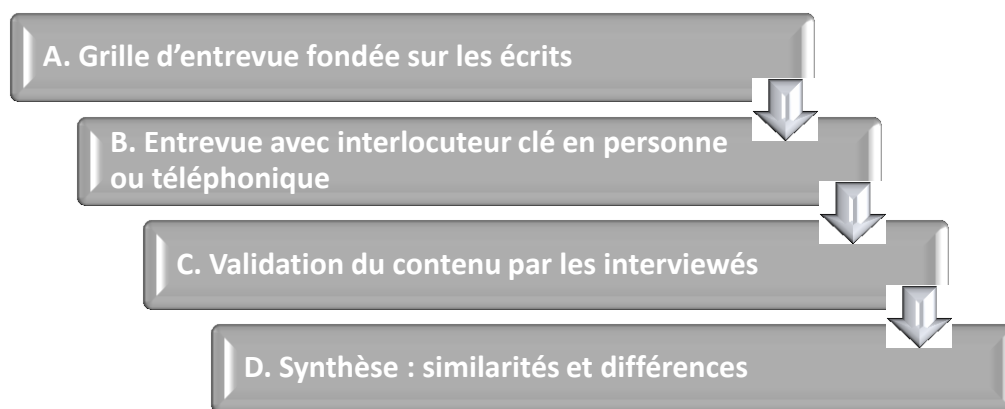


Figure 2 : Étapes de la recension des pratiques

- » 5. **Paramètres généraux (versions de travail).** Différentes versions de travail sont produites tout au long de la démarche. La première rapporte les similarités observées entre les pratiques. Les différences, quant à elles, sont soumises aux membres du groupe à l'aide d'abord d'un sondage, ce que révèle l'étape qui suit. Ces derniers questionnent et révisent le contenu et la structure, l'idée dominante étant de s'assurer du sens et de l'utilité de la forme comme du contenu.
- » 6. **Validation et consensus par les sages.** La démarche consensuelle procède par cinq grands moments reflétés à la figure 3. Elle se termine par un classement des paramètres qui ont franchi les étapes du consensus. Les sages les jugent alors requis, souhaités ou à rejeter.

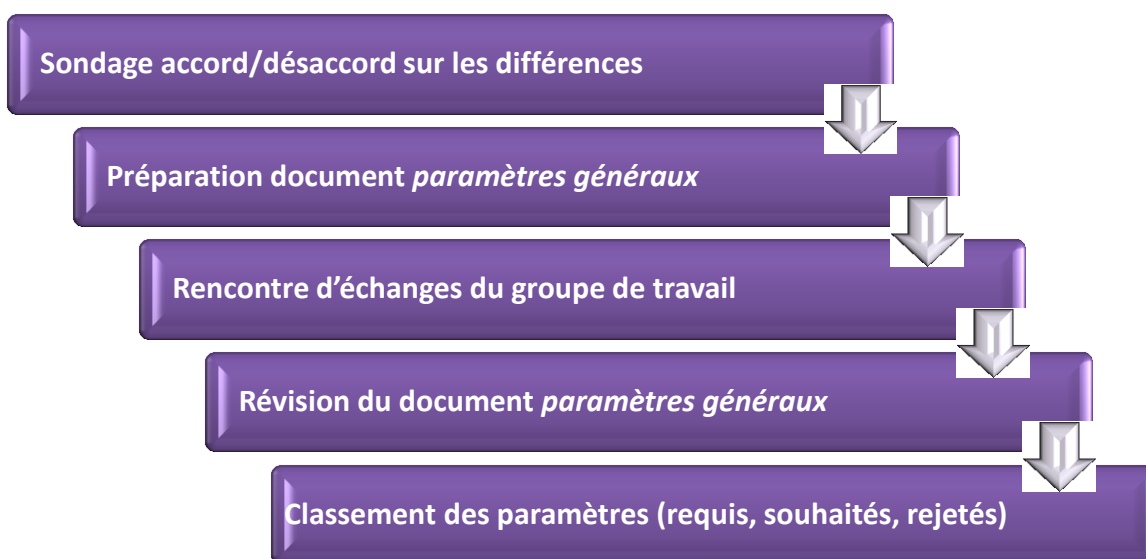


Figure 3 : Étapes de validation et de consensus

- » 7. **Validation auprès des proches aidants.** La validation des paramètres conservés à ce stade-ci auprès des aidants permet d'attester la pertinence du matériel retenu, à savoir que les paramètres répondent aux attentes et aux besoins des aidants à l'égard d'activités d'information/formation. Une révision du classement complète cette étape, un rejet des énoncés demeurant possible¹.

- » 8. **Paramètres généraux (version finale).** Le document final regroupe les 95 paramètres les plus importants en guise de fondements pour aspirer à une pratique exemplaire. Ils sont placés sous quatre rubriques, soit les paramètres spécifiques de l'activité d'information/formation, ceux qui concernent l'assurance-qualité des services, les paramètres relatifs aux partenariats et à l'organisation du réseau de services et, enfin, les paramètres organisationnels. Le degré d'importance indique pour chacun s'il est requis (50) ou souhaité (45).

¹ La validation auprès des proches aidants est en cours de réalisation et sera finalisée pour la prochaine version du présent guide.



ANNEXE 3

PRATIQUES
D'INFORMATION/FORMATION
RECENSÉES



ANNEXE 3 :

PRATIQUES D'INFORMATION/FORMATION RECENSÉES

» 1. Formation aux proches développée par la maison Carpe Diem + capsules vidéo

Les formations et les conférences offertes par cette organisation ont pour objectifs de démystifier la maladie et de proposer des outils d'intervention. Elles s'adressent aux familles et aux proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

» 2. Le volet formation des aidants dans le cadre du programme de stimulation à domicile du CSSS Cavendish

L'activité consiste en une formation destinée aux aidants afin de les aider à interagir avec leurs proches d'une façon nouvelle et créative.

» 3. Les ateliers et conférences téléphoniques du Réseau entre-aidants

Le Réseau entre-aidants est un programme gratuit, bilingue et confidentiel qui permet aux proches aidants et aux familles d'accéder à de l'information et du soutien par l'usage de téléconférences.

» 4. Biblio-Aidants

Le programme Biblio-Aidants est un service d'information offert par les professionnels des bibliothèques de Charlemagne, L'Assomption et Repentigny. Il consiste en une série de trousseaux thématiques qui renseignent les proches aidants sur les maladies et les sujets auxquels ils sont confrontés.

» 5. Ateliers de formation et de soutien pour les aidants de la Société Alzheimer de la Rive-Sud

Les ateliers de formation et de soutien s'adressent à tous les proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une affection connexe. L'objectif est d'outiller et d'informer les proches aidants pour leur permettre d'acquérir des moyens de faire face à leur situation, et possiblement de l'améliorer.

» 6. Programme « Devenir aidant, ça s'apprend » développé par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (UdeM)

Ce programme psychoéducatif vise à favoriser l'adaptation des proches aidants à leur rôle à la suite de l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer à leur parent âgé.

» 7. Projet MeSSAGES développé par la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille (UdeM)

Il s'agit d'un projet de formation en ligne visant à aider les proches aidants de personnes âgées à gérer leur stress.

» 8. Ateliers d'échange S.O.S. Épuisé du Centre de soutien au réseau familial

Cet atelier d'échange vise à outiller l'aidant naturel afin de l'aider à prévenir son épuisement et lui permettre de s'accorder un temps d'arrêt pour évaluer son vécu.

» **9. Prévenir pour préserver la santé des aidants du Centre d'entraide aux aînés (Outaouais)**

Cet atelier-conférence vise à prévenir l'épuisement et favoriser la bonne santé des personnes qui soutiennent un aîné. Il vise également à améliorer la connaissance qu'ont les aidants des ressources pouvant répondre à leurs besoins. Il s'agit d'une prise de conscience des enjeux de santé pour les proches aidants.

» **10. Rencontres d'entraide et d'information « Les liens entre les humains (les liens de proximité) » offertes par le Regroupement des aidants naturels du comté de l'Assomption**

Ces rencontres d'information, de formation et de cheminement visent à supporter les aidants, à favoriser une amélioration de la qualité de vie, à favoriser le passage de l'individualisme à la collectivité et à favoriser l'action communautaire et politique des proches aidants.

» **11. Formation PDSB offerte par le Centre d'entraide communautaire bénévole Montmagny-L'Islet**

Cette formation est offerte aux aidants pour leur donner des outils de base concernant les principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires.



LISTE DES RÉFÉRENCES

LISTE DES RÉFÉRENCES

1. Comité des pratiques prometteuses, *Paramètres généraux des services d'information/formation*, L'Appui, version du 20 février 2013.
2. F.C. Fleury, *Méthode de recension centrée sur nos pratiques d'ici*, Présentation aux Journées de l'Appui, 19 mars 2013.
3. J. Lamontagne, *Recension des écrits sur les services de répit pour les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées – Tableau synthèse des éléments constitutifs, effets et besoins des proches aidants*, CESS, version du 5 octobre 2012.
4. J. Lamontagne, *Portrait-diagnostic des services offerts aux proches aidants* présenté lors des Forums « Soutenir les proches aidants » Régions : Estrie et Chaudière-Appalaches, Centre d'expertise en santé de Sherbrooke, 2012.
5. S. Lapointe, *Rapport synthèse des huit forums locaux tenus dans les MRC du Bas-Saint-Laurent*, Carrefour de Soutien aux aidants du Bas-Saint-Laurent, 2011.
6. B. Rufo, *Portrait des besoins des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, Région des Laurentides et ses huit MRC, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides et Table régionale des aînés des Laurentides, 2009.
7. Table de concertation du Carrefour de soutien aux aidants du Bas-Saint-Laurent, *Portrait-diagnostic de la réponse aux besoins des aidants au Bas-Saint-Laurent*, 2011.



MEMBRES DU COMITÉ
DES PRATIQUES PROMETTEUSES

MEMBRES DU COMITÉ DES PRATIQUES PROMETTEUSES

Les personnes qui suivent, membres du Comité des pratiques prometteuses, ont participé aux travaux. Nous leur sommes reconnaissants de leur rigueur et de leur générosité.

L'Appui pour les proches aidants

- Julie BICKERSTAFF
- Pierre GRENIER, consultant
- Sylvie GRENIER

Appuis régionaux

- Lucie GAGNON, Montréal
- Sonia LESSARD, Montérégie

Baluchon Alzheimer

- Guylaine MARTIN

Carpe Diem

- Nicole POIRIER

Centre d'expertise en santé de Sherbrooke

- Stéphane DUBUC

CSSS Cavendish

- Pam ORZECK
- Marjorie SILVERMAN

Fédération des Sociétés Alzheimer du Québec

- Gérald HUBERT
- Lise LALANDE

Institut universitaire de gériatrie de Montréal

- Francine DUCHARME

Ministère de la Santé et des Services sociaux

- Daniel HETU

Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ)

- Mario TARDIF
- Lily TREMBLAY

Réseau Entre-Aidants

- Mark STOLOW

Université Laval

- Jean VEZINA

Université McGill

- Robin COHEN



L'ENGAGEMENT DE TOUS

