

Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie



Une analyse stratégique de la pertinence des activités offertes

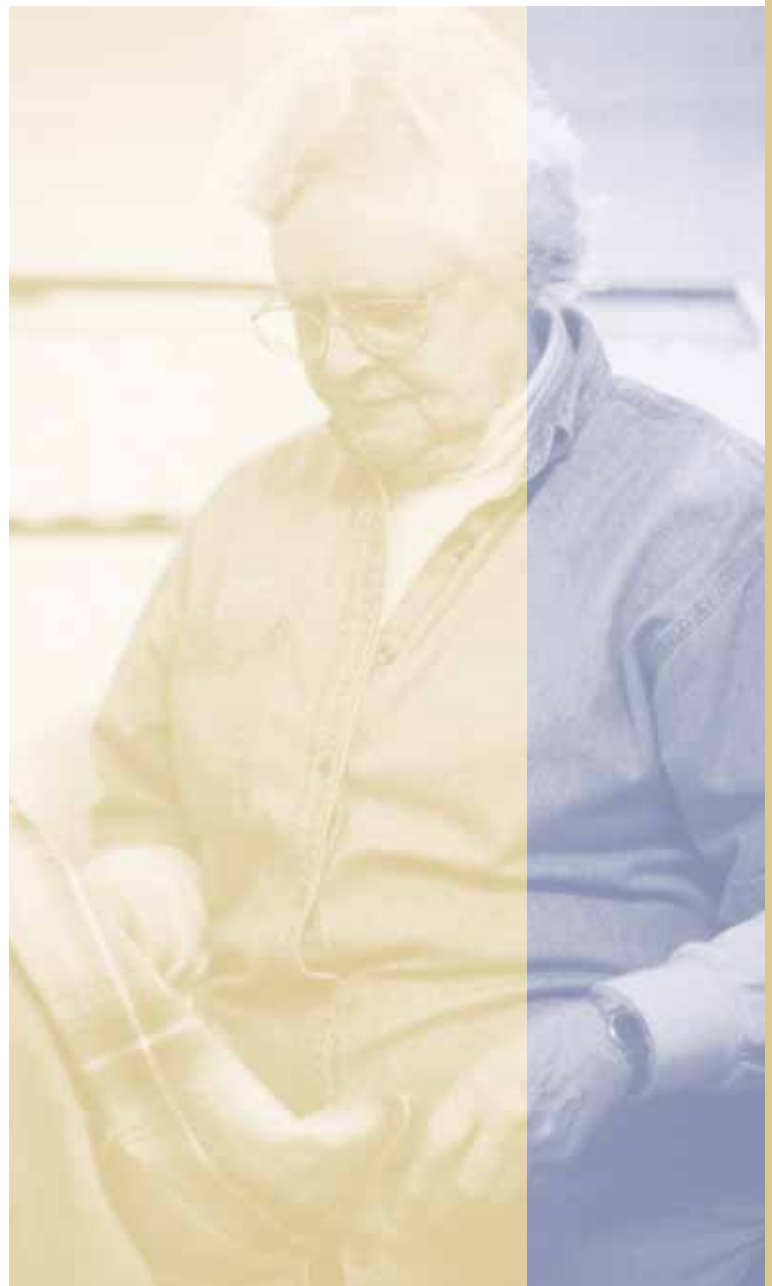
Depuis 1994, la Direction de santé publique s'est associée à dix-huit organismes communautaires et cinq CLSC pour la réalisation du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*. Ce projet vise à prévenir l'épuisement des aidants qui s'occupent d'un proche souffrant de problèmes de santé physique ou psychologique et nécessitant des soins.

La présente recherche s'inscrit dans une perspective d'analyse stratégique qui examine la pertinence de ce projet régional pour répondre aux besoins des aidants naturels. Nous tentons, par cette analyse, de déterminer si les moyens mis en œuvre permettent d'atteindre les objectifs poursuivis auprès de cette clientèle. Ce document décrit succinctement :

- le contexte;
- l'état des connaissances dans ce domaine;
- le modèle explicatif des risques associés au rôle d'aidant;
- le contenu et l'analyse du projet régional.

Trois éléments principaux contextualisent cette analyse :

- L'application de la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (2003, c. 21) et le fait que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont appelés à financer, pour des actions spécifiques, des ententes de service auxquelles les organismes communautaires auront le choix de participer.
- Un cadre de collaboration régional systématisera l'utilisation de protocoles d'entente avec les partenaires des réseaux locaux (ADRLSSSM, 2005). La récurrence des budgets versés aux organismes communautaires participant au projet régional a été confirmée par le transfert de leurs subventions au Programme de subventions aux organismes communautaires (PSOC), volet mission globale.
- La Politique de soutien à domicile, *Chez-soi : le premier choix* (MSSS, 2003) resitue le proche-aidant dans ses fonctions familiales et sociales et reconnaît ses besoins d'appui et d'accompagnement dans l'accomplissement de son rôle ainsi que la gamme de services auxquels il a droit. Cette politique mentionne également que l'équipe de soutien à domicile doit faire de la prévention, une préoccupation constante et quotidienne.



État des connaissances

Vieillessement de la population

Le Québec connaît une augmentation du poids démographique des personnes de 65 ans et plus; ces personnes comptent présentement pour 12 % de la population montréalaise. Parmi ce groupe d'âge, les 75 ans et plus regroupent la plus grande proportion des personnes présentant une incapacité, soit 32 % comparativement à 15 % chez les 65-74 ans.

Dans le contexte du « virage ambulatoire », les soins et les services sont offerts à plus de 80 % des personnes par la famille et les proches de la personne aidée. Les familles sont donc davantage sollicitées à jouer le rôle d'aidants naturels (MSSS, 2005a; Ducharme *et autres*; Hébert *et autres*, 1997).

Les organismes communautaires du projet régional interviennent aussi dans le développement social des communautés en faisant appel à des approches basées sur la participation, l'*empowerment* et le soutien social. Selon Itzhaky et York (1994), la participation des aidants dans les décisions donne lieu à de meilleures interventions.

L'*empowerment* est « le processus par lequel on s'approprié le pouvoir et la capacité à l'exercer » (Ninacs, 1996, p. 5). Comme le souligne Lamoureux *et autres* (2002, p. 60), « pour exercer un tel pouvoir, il faut être capable de choisir, être outillé pour prendre une décision et être en mesure d'agir selon la décision ».

Profil des aidants naturels

Selon Vanier (2004), les aidants naturels ayant fait appel aux services des organismes du projet régional sont majoritairement des femmes (84,5 %). L'âge varie de 23 à 90 ans, avec une moyenne se situant à 62 ans, la majorité des aidants ayant entre 45 et 64 ans. Environ le quart des aidants (24,1 %) occupent un emploi.

Par ailleurs, retenons que les aidants naturels se perçoivent en moins bonne santé physique et mentale que la population générale pour les mêmes groupes d'âge. Ces perceptions sont généralement reconnues comme indicateurs fiables de l'état de santé réel des populations étudiées.

Plusieurs études indiquent que les tâches associées au rôle d'aidant peuvent avoir des répercussions sur la santé et le bien-être des personnes. La situation serait encore plus problématique chez les aidants de personnes atteintes de pertes cognitives.

Interventions efficaces

Les recherches sur l'efficacité des mesures de soutien aux aidants présentent une hétérogénéité des résultats. Cela traduit bien l'hétérogénéité des clientèles rejointes et les différentes modalités d'intervention (Saint-Jean, 2000).

Dans une récente méta-analyse, Sørensen *et autres* (2002) constatent qu'à court et à moyen termes, les effets des interventions sont plus importants pour améliorer les connaissances et les habiletés que la réduction de la perception du fardeau et les symptômes de dépression. Une autre méta-analyse (Yin *et autres*, 2002) conclut que les interventions individuelles et de groupes de type psychoéducatif et les groupes de soutien peuvent avoir un effet positif sur le sentiment de fardeau.

Le MSSS accorde une priorité au développement du soutien social et de la cohésion sociale ainsi qu'à l'optimisation de l'action du réseau (INSPQ, 2002). Le soutien social sous diverses formes, appréciation ou reconnaissance, aide concrète, information ou accompagnement, constitue un des facteurs qui influence la santé. Le manque de soutien social est relié à différents aspects de la santé mentale, notamment la dépression. Il en est de même pour la cohésion sociale qui favorise la santé des membres d'une communauté (MSSS, 2005).

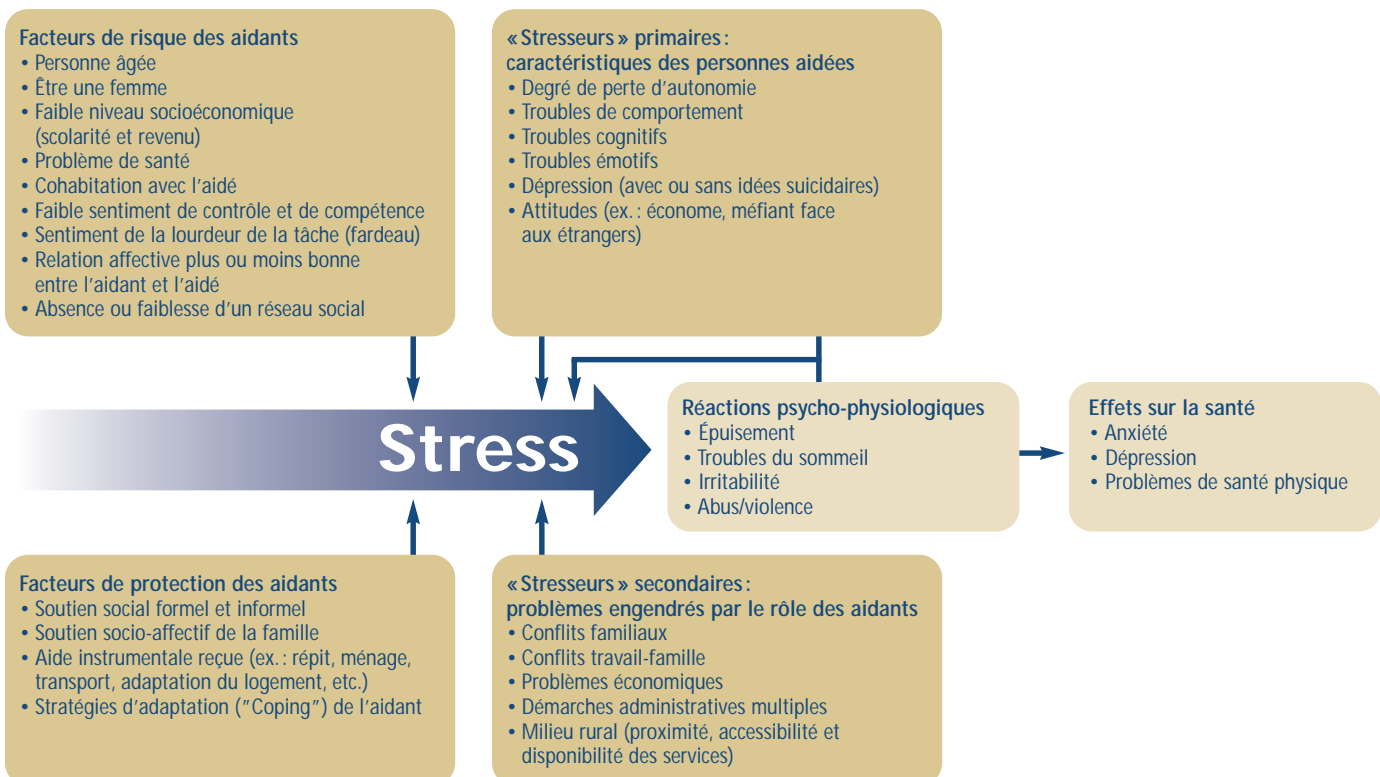


Modèle explicatif des risques associés au rôle d'aidant

La figure 1 présente un construit théorique et empirique sur les différentes sources de stress reliées aux caractéristiques des personnes aidées (stresseurs primaires), à la gestion des conflits (stresseurs secondaires) et aux facteurs de risque et de protection des aidants pouvant avoir des effets sur leur santé physique et mentale.

Quant aux conséquences reliées à un stress élevé associé au rôle d'aidant, une abondante littérature fait état de réactions psycho-physiologiques (épuisement, troubles du sommeil, irritabilité, abus/violence) et d'effets sur la santé (anxiété, dépression, problèmes de santé physique). En somme, le but ultime des activités de soutien aux aidants naturels est de préserver leur état de santé physique et mentale.

Figure 1: Modèle explicatif des risques d'épuisement et de détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels de personnes âgées



Modèle inspiré de : Brodaty, 2004; Lim et Zebrack, 2004; Raina et autres, 2004; Schultz et Martire, 2004; Pearlin et autres, 1990; Vézina et autres, 1992; et des observations faites par les intervenants du *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*.

Présentation et analyse du projet régional

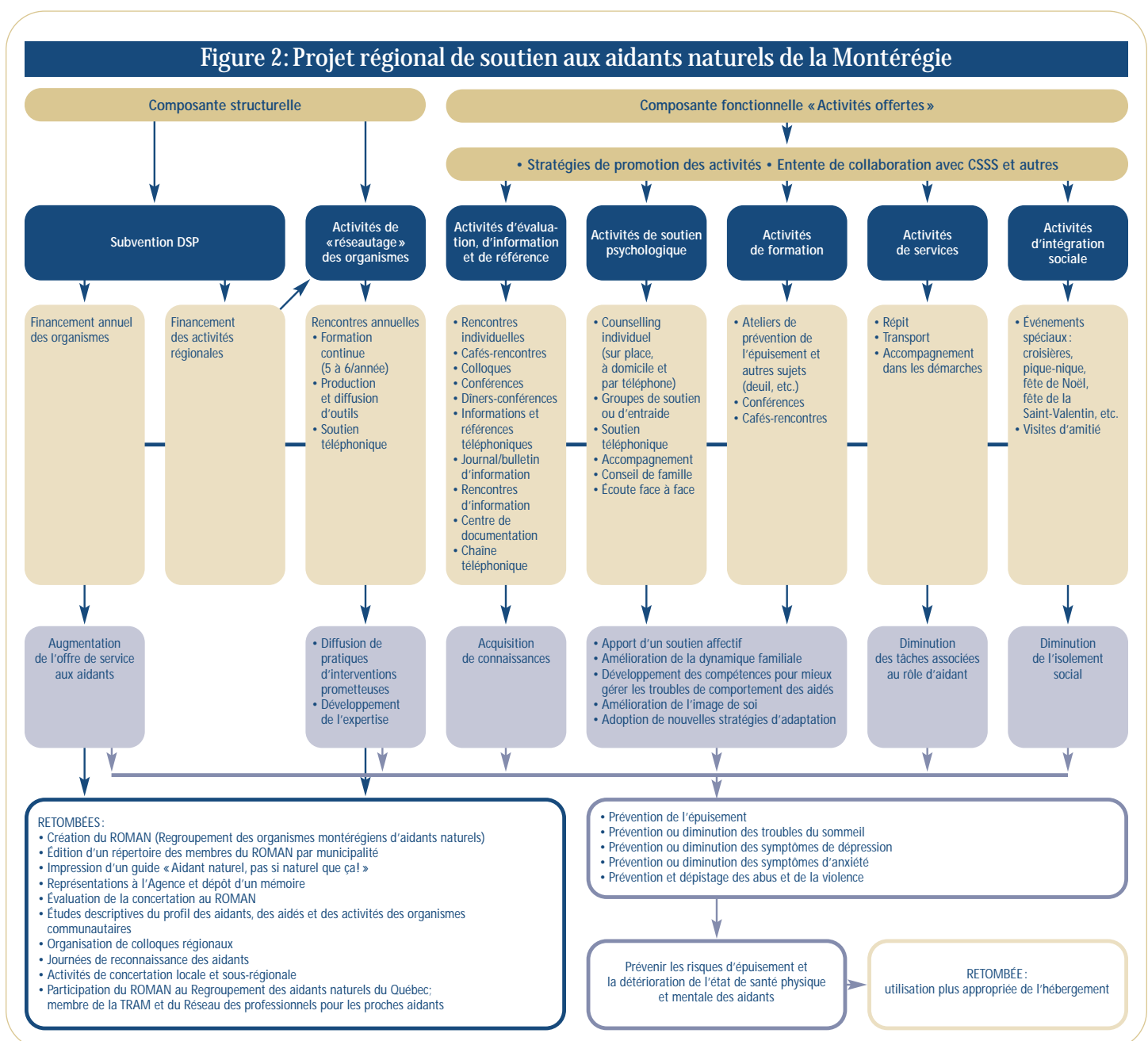
Le projet régional comprend deux composantes: une composante structurelle et une composante fonctionnelle qui sont présentées à la figure 2. La composante structurelle a trait au financement des organismes et aux activités de « réseautage ». Le financement des organismes, représentant environ 875 000 \$ récurrents annuellement, assure une offre de service minimale aux aidants naturels sur l'ensemble du territoire montérégien.

Les activités régionales de « réseautage », avec un budget de 14 000 \$ récurrents annuellement, permettent des rencontres d'échange entre les organismes concernés, la diffusion des connaissances et la réalisation d'un programme

de formation continue des gestionnaires et des intervenants du Regroupement des organismes montérégiens d'aidants naturels (ROMAN).

Ces activités régionales favorisent le développement de l'entraide entre les intervenants et les organismes selon une approche-réseau. Ainsi, les nouveaux intervenants peuvent bénéficier de l'expertise du ROMAN, notamment par du soutien téléphonique et du mentorat. Ces activités contribuent également à briser l'isolement des intervenants, à diffuser des pratiques d'interventions prometteuses et à améliorer la qualité des services offerts.

Figure 2: Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie



La composante fonctionnelle fait référence aux activités offertes dans le projet régional qui s'inscrivent dans une perspective de développement social et du développement des communautés. Plus précisément, elles contribuent au développement de l'*empowerment* individuel et du soutien social des aidants naturels et favorisent leur intégration sociale. Ces approches sont réputées efficaces ou prometteuses pour prévenir l'épuisement et la détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels. Par ordre d'importance, le projet régional intervient sur les facteurs suivants :

Les facteurs de protection des aidants

L'accent est mis sur le soutien social et informel des aidants comportant de l'aide psychologique (ex. : écoute) ou de l'aide instrumentale (ex. : répit). L'information, la formation et les groupes de soutien sont autant d'activités favorisant le développement de stratégies d'adaptation des aidants.

Les stressseurs secondaires

Le projet régional contribue à réduire différents conflits vécus par les aidants tels les conflits familiaux et les conflits travail-famille, par des activités de counselling et de répit. Également, les organismes concernés soutiennent les aidants dans leurs démarches administratives et, s'il y a lieu, leur offrent des services de transport pour faciliter l'accès aux services de santé.

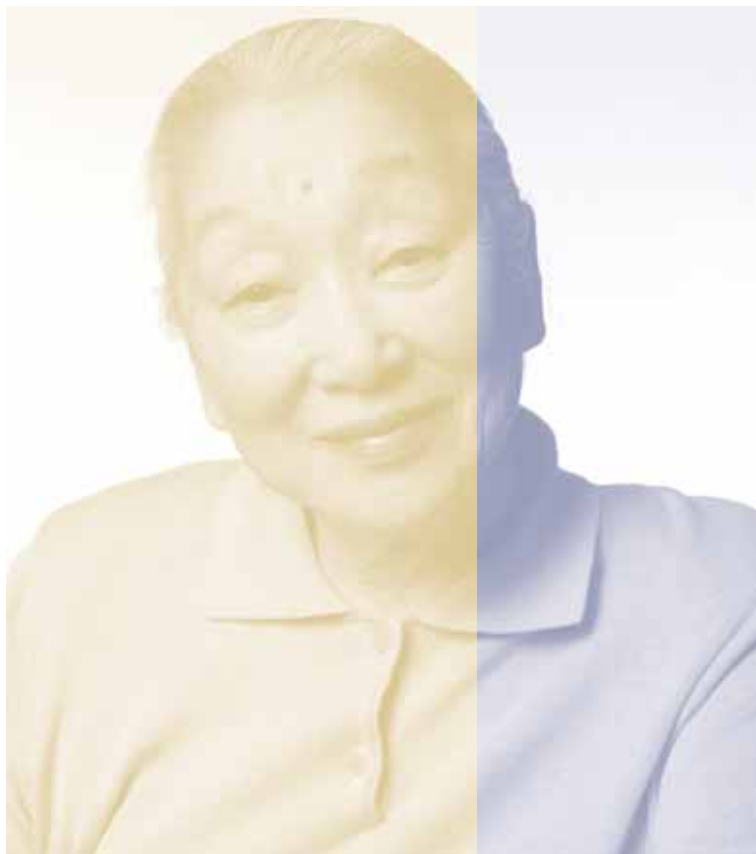
Les facteurs de risque des aidants

L'action des organismes est surtout ciblée sur une démarche d'appropriation du pouvoir des aidants et de leur capacité à l'exercer pour contrer leur faible sentiment de contrôle ou leur sentiment de lourdeur de la tâche par des activités d'information, de soutien et de formation. L'absence ou la faiblesse de leur réseau social est atténué par des activités d'intégration sociale (ex. : fête de Noël, pique-nique, etc.).

Les stressseurs primaires reliés aux caractéristiques des personnes aidées

Les activités du projet régional sont surtout circonscrites au développement des compétences des aidants face aux aidés présentant des problèmes cognitifs, émotifs ou comportementaux. Les activités qui s'y rattachent ont trait à l'information et à la formation des aidants.

Selon le modèle explicatif des facteurs associés au stress (figure 1), les activités offertes dans le projet régional sont susceptibles de contribuer à réduire les réactions psycho-physiologiques et les effets négatifs sur la santé des aidants qu'entraîne inévitablement une responsabilité permanente reliée aux tâches de soins auprès des aidés.



En guise de conclusion

Le projet régional permet d'offrir aux aidants naturels des services adaptés à leurs besoins sur l'ensemble du territoire montérégien. Cette réponse aux besoins est modulée selon les organismes présents dans le milieu et leurs ressources financières.

L'analyse effectuée démontre la pertinence des services offerts dans le cadre du projet régional. Les organismes participants offrent une gamme d'activités reconnues efficaces ou prometteuses pour prévenir l'épuisement et la détérioration de la santé physique et mentale des aidants naturels.

La consolidation du financement de base des organismes ne peut qu'être bénéfique pour réaliser leur mandat de soutien auprès de cette clientèle.

Il faut aussi reconnaître que la concertation entre les organismes participants demeure fragile. La nature même du ROMAN en tant qu'association « bona fide », sans structure juridique formelle, constitue en soi un facteur de fragilité.

Enfin, les activités régionales de « réseautage » représentent certainement une des caractéristiques particulières et singulières du projet régional. Le financement public de ces activités assure aux organismes membres du ROMAN le déploiement de projets communs (ex. : colloques), la diffusion des pratiques d'interventions prometteuses et la formation continue des intervenants et contribue à l'amélioration des pratiques d'interventions. Le maintien de ce financement est une condition essentielle à la poursuite du projet.



Partenaires associés au Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie

Organismes communautaires :

Action-Services aux aidants de parents âgés/Longueuil
Aidants naturels du Haut-Saint-Laurent
Association des aidant(e)s naturel(le)s du Bas-Richelieu
Association des familles soutien des aînés de Saint-Hubert
Centre communautaire L'Entraide Plus
Centre d'action bénévole de la région de Saint-Jean
Centre d'action bénévole de Saint-Césaire
Centre d'action bénévole de Valleyfield
Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable
Centre de bénévolat Rive-Sud (Candiac)

Centre de soutien au réseau familial
Maison de la famille de la Vallée du Richelieu
Maison de la famille des Maskoutains
Maison de la famille Valoise
Parrainage civique de Vaudreuil-Soulanges
Regroupement soutien aux aidants Brome-Missisquoi
Services bénévoles de Châteauguay
Services d'action bénévole « Au cœur du Jardin »

Centres de santé et de services sociaux (CSSS) :

*CSSS Haut-Richelieu/Rouville
mission CLSC Champagnat de la Vallée des Forts*

*CSSS La Pommeraie
mission CLSC de La Pommeraie*

*CSSS Richelieu-Yamaska
mission CLSC des Patriotes
mission CLSC des Maskoutains
mission CLSC de la MRC d'Acton*

Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie

Auteurs :
Christian Viens, Christine Rowan, Aimé Lebeau,
avec la collaboration de Noëlandré Delisle

Production :
Secrétariat général - Direction des services administratifs
et des communications

Conception graphique :
René Larivière

Novembre 2005

www.rrsss16.gouv.qc.ca/santepublique