



Centre de recherche
sur le vieillissement
Research Centre
on Aging

Centre de santé et de services sociaux -
Institut universitaire de gériatrie
de Sherbrooke



Enchrâge

VOLUME 11, NUMÉRO 1, PRINTEMPS-ÉTÉ 2009

L'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants : Un outil novateur appelé *Entente sur le soutien aux proches-aidants*

Par Francine Ducharme, Ph. D., Louise Lévesque, M. Sc., Chantal Caron, Ph. D.,
Eugénie Pinsonnault, M.A. et Diane Girouard, M. Serv.Soc.

Dans ce numéro :

- L'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants : Un outil novateur appelé *Entente sur le soutien aux proches-aidants* 1
- Évaluation de formules novatrices d'alternative à l'hébergement plus traditionnel : quelques résultats 2
- Lire les panneaux routiers, pas toujours une tâche facile 3

Le Journal Enchrâge vise à informer en priorité les personnes qui ont déjà participé aux études du Centre de recherche sur le vieillissement et la communauté régionale.

Il est cependant accessible à toute personne qui en fait la demande. Nos coordonnées sont à la page 4.

Francine Ducharme et Louise Lévesque sont chercheuses au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Feue Chantal Caron, était chercheuse au Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS au moment du déroulement de cette étude.

Eugénie Pinsonnault et Diane Girouard étaient coordonnatrices de recherche pour la région de l'Estrie.

Dans le contexte actuel, les intervenants des services de soutien à domicile des CLSC considèrent surtout les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Par ailleurs, il est bien évident que les familles, soit les proches-aidants qui prennent soin de leur parent âgé ont aussi des besoins. Prendre soin de son parent est exigeant et de nombreux aidants se disent surchargés et épuisés. Toutefois, les intervenants des services à domicile n'ont pas encore à leur disposition un outil permettant d'évaluer d'une manière détaillée leurs besoins. Une étude a donc été menée dans le but de mettre à l'essai un outil d'évaluation, appelé ESPA « *Entente sur le soutien aux proches-aidants* ».

L'outil d'évaluation ESPA a l'originalité d'être basé sur une approche de partenariat visant à ce que les aidants puissent participer activement à l'évaluation de leurs propres besoins. En effet, les aidants sont ceux qui connaissent le mieux leurs besoins en tant que personnes qui vivent quotidiennement les exigences liées à leur rôle. Les intervenants, pour leur part, ont une connaissance des services qui pourraient répondre à ces besoins. Le climat d'échanges permet ainsi le partage des connaissances de chacun.

L'outil évalue les besoins de soutien pour améliorer la qualité de vie de l'aidant et celle du parent âgé en perte d'autonomie, de même que

l'aide qui serait utile aux aidants pour prodiguer des soins à leur parent. Après avoir identifié les besoins, les aidants et les intervenants complètent ensemble un plan de services où on convient du type de soutien nécessaire selon les attentes des aidants.

Six intervenantes de CLSC des régions de l'Estrie et de Montréal, ainsi que 17 aidants d'un parent âgé ont participé à la mise à l'essai de cet outil d'évaluation. Les résultats indiquent que les aidants ont plusieurs besoins. Il ressort qu'une augmentation mais aussi une plus grande diversité de services seraient nécessaires pour les aider. Voici quelques détails de ces résultats :

- **Améliorer la qualité de vie des aidants.**
Les aidants ont mentionné qu'ils souhaiteraient, pour améliorer leur qualité de vie :
 - prendre des vacances
 - disposer de plus de temps personnel et de s'adonner à des passe-temps
 - avoir une vie sociale « normale »
 - pouvoir se reposer sans s'inquiéter du parent
 - savoir mettre ses limites comme aidant
- **Améliorer la qualité de vie du parent.**
Les aidants souhaitent que celui-ci puisse :
 - continuer à vivre à la maison
 - avoir davantage d'activités stimulantes
 - se sentir valorisé en tant que personne
- **Prodiguer des soins.**
Les aidants veulent plus de renseignements sur :
 - l'aide disponible et comment l'obtenir
 - les types d'aides financières possibles
 - la maladie du parent et son traitement
 - les alternatives aux soins à domicile

Voir ...ENTENTE SUR LE SOUTIEN
AUX PROCHES-AIDANTS à la page 4...

Évaluation de formules novatrices d'alternative à l'hébergement plus traditionnel : quelques résultats

Par Nicole Dubuc, Ph. D. et Cinthia Corbin, M.A., coordonnatrice de l'étude sur les projets novateurs



Nicole Dubuc est professeure agrégée à l'École des sciences infirmières de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.

Dans un contexte de restrictions budgétaires et au moment où l'on prévoit une augmentation rapide de 15 % des personnes en perte d'autonomie, le système de santé québécois cherche à revoir la manière d'organiser ses services. À l'image des réformes amorcées par plusieurs pays, il vise à réduire le nombre de places dans les centres d'hébergement publics tout en permettant aux personnes de recevoir les services requis dans des milieux de vie moins restrictifs et plus près de leur communauté.

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a donc mis en place, un programme de subvention, intitulé « Pour un nouveau partenariat au service des aînés : projets novateurs » qui a permis l'instauration au Québec d'une trentaine de nouvelles formules d'hébergement (NFH). Dans ces NFH, les personnes âgées habitent dans des résidences avec services (ex : buanderie, ménage, soins d'assistance) et reçoivent des soins et des services des professionnels du centre de santé et de services sociaux (ex : infirmière, travailleur social, ergothérapeute, etc.).

En 2006, une étude a permis d'évaluer si ce programme permettait au réseau de la santé et des services sociaux de répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches de façon comparable ou supérieure aux centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Dans cette étude, 23 NFH et 22 CHSLD ont été visités et 238 personnes de 65 ans et plus ont été évaluées. De plus, dans 8 NFH, les chercheurs ont rencontré des gestionnaires et des intervenants pour mieux comprendre leur fonctionnement. Dans ces mêmes NFH et dans les 8 CHSLD correspondants, 30 entrevues ont aussi été conduites auprès d'aidants familiaux. Quelques résultats sont brièvement rapportés ici¹.

Caractéristiques des résidents

Les personnes desservies par le programme dans les NFH présentaient majoritairement des incapacités modérées, mais pouvaient, dans certains cas, être en plus lourde perte d'autonomie. Dans l'ensemble, la clientèle des NFH était plus autonome que celle des CHSLD. Plusieurs éléments comme les limites liées à l'environnement (ex. : portes codées pour les usagers avec déficits cognitifs), l'absence d'un suivi professionnel 24 heures sur 24 et la présence de critères d'admission restrictifs pouvaient expliquer ces résultats. Ces éléments ont aussi laissé croire que, dans leur développement actuel, plusieurs NFH ne permettaient pas aux résidents de « vieillir sur place ». Satisfaits des services reçus, quelques aidants familiaux ont d'ailleurs partagé leur inquiétude face à un transfert possible de leur proche en CHSLD en cas de perte d'autonomie.



L'environnement physique

Les NFH disposaient de chambres et, dans plusieurs cas, d'appartements. La majorité des logements étaient meublés et décorés au goût des résidents. Ils étaient souvent plus vastes que les chambres en CHSLD et parfois équipés pour la préparation de repas légers. Plusieurs familles étaient très contentes de la grandeur de l'unité locative de leur proche ainsi de la présence d'un balcon et d'une salle de bain privée. En revanche, les mesures à prendre pour mieux informer le personnel et les résidents en cas d'incendie étaient parfois à renforcer. On a observé un peu moins de lieux communs en NFH. Cependant, dans les deux types de milieux, des aidants ont fait part de leur désir d'avoir davantage d'endroits permettant plus d'intimité avec leurs proches.

Les soins et services offerts

Les résidents en NFH ont eu accès à une gamme de soins et de services diversifiée, de qualité et adaptée à leurs besoins, ce qui a contribué à leur satisfaction et à celle de leurs familles. Plusieurs aidants ont aussi rapporté que les soins étaient personnalisés et que le personnel était attentif à l'état de leur proche. Ils ont signalé aussi leur satisfaction quant à l'approche du personnel, au fait que le milieu était sécurisant et que les intervenants étaient humains, patients et attentionnés. Cependant, malgré une qualité des soins satisfaisante, autant en NFH qu'en CHSLD, des progrès restent à faire en matière de soutien psychologique et social (ex : marque d'affection). Concernant les loisirs, le nombre et la fréquence des activités offertes en NFH étaient moins importants qu'en CHSLD. Dans l'ensemble, les aidants dans les deux milieux étaient satisfaits des activités proposées, mais les jugeaient insuffisantes. Enfin, on y a aussi noté une faible présence des services de réadaptation ce qui est regrettable considérant le fait que les personnes présentant une perte d'autonomie modérée sont susceptibles de bénéficier des effets de ce type de services.

Voir ...PLUS TRADITIONNEL : QUELQUES RÉSULTATS à la page 4...

Lire les panneaux routiers, pas toujours une tâche facile!

Par Thérèse Audet, Ph. D.



Thérèse Audet est chercheure au CDRV, professeure titulaire et vice-doyenne aux études supérieures et à la recherche au département de psychologie de la Faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke.

Est-ce que les normes présentement en vigueur au Québec, tout particulièrement celles limitant à trois le nombre de destinations (municipalités ou villes) apparaissant sur les panneaux d'indication, constituent un choix sensé dans le cadre d'une demande de la part des municipalités d'augmenter leur visibilité sur le réseau routier? Voilà une question qui se pose présentement dans le domaine de la conduite automobile.

Pour y répondre, il faut étudier si cette augmentation aura un impact sur la possibilité de lire ce qui est présenté sur le panneau et étudier si cette augmentation peut nuire à la sécurité des automobilistes. Dans le contexte où les automobilistes âgés seront de plus en plus nombreux sur les routes et que les capacités d'attention diminuent avec l'âge, les personnes les plus susceptibles d'être affectées par l'augmentation du nombre de destinations annoncées sur les panneaux sont les automobilistes âgés.

La chercheuse Thérèse Audet a donc réalisé des études en laboratoire pour étudier l'impact de l'augmentation du nombre de destinations (4 et 5 destinations comparées à 3 destinations) en lien avec la capacité de lecture et la conduite automobile. Pour réaliser ces études, les capacités d'un groupe de personnes âgées de 65 ans et plus ont été comparées à celles d'un groupe de personnes âgées entre 30 et 45 ans.

Ces études ont été réalisées selon deux conditions différentes. Dans la première condition, la personne devait repérer une destination sur un panneau présenté dans un contexte de circulation sur une route normale (limite de 90 ou de 100 km/h). Cette condition a permis de voir l'effet que provoque l'ajout d'une destination sur un panneau. Dans la seconde condition, la personne devait, en plus de repérer une destination sur un panneau, peser sur une pédale de frein placée sous son pied lorsque s'allumaient les feux arrière d'une auto présentée sur la route où apparaissait le panneau. Cette condition a permis d'évaluer l'impact de l'augmentation du nombre de destinations sur un panneau, dans une condition où une tâche associée à la conduite automobile vient s'ajouter à celle demandant de repérer une destination.

Et les résultats...

Les résultats des expérimentations faites en laboratoire montrent de manière répétée que l'ajout d'une destination sur un panneau affecte à la baisse la capacité d'un automobiliste à repérer l'information recherchée. Cet effet est généralement plus prononcé chez les personnes âgées. En fait, si les automobilistes

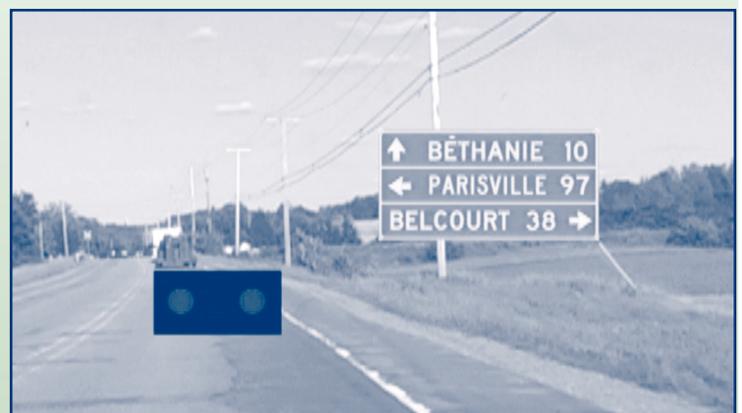


âgés sont capables de repérer 95 % des destinations recherchées lorsqu'il y a 3 informations par panneau, cette performance s'abaisse à environ 85 % lorsque 4 destinations sont présentées sur le panneau. Elle peut même descendre jusqu'à 75 % quand 5 destinations y sont inscrites. De plus, le temps utilisé par la personne pour trouver l'information s'allonge au fur et à mesure qu'augmente le nombre de destinations sur le panneau.

Le taux de réussite à la tâche demandant aux participants d'appuyer sur une pédale de frein lorsque s'allumaient les feux arrière d'une auto est aussi à la baisse. En effet, plusieurs participants et surtout les automobilistes âgés éprouvaient des difficultés à freiner lorsque le panneau comportait plus de trois destinations. Le taux de réussite à la tâche de freinage lorsque le panneau présente 5 destinations est de 65 %.

La conclusion est donc que le nombre de 3 destinations permises sur les panneaux de destination est une norme qui permet à tous les usagers de la route de pouvoir bien comprendre l'information qui s'y trouve. Ce qui est bon pour les automobilistes âgés est bon pour tout le monde!

(Ce projet a été subventionné par le Ministère des Transports du Québec) ♪



...ENTENTE SUR LE SOUTIEN AUX PROCHES-AIDANTS (suite de la page 1)

• Les services ou interventions qui seraient nécessaires pour combler les besoins.

Les aidants souhaitent, entre autres :

- de l'enseignement pour répondre à leur besoin d'information
- de l'hébergement temporaire et par alternance
- du répit-surveillance à la maison (gardiennage)
- un service de bénévoles pour stimuler le parent
- des interventions psycho-éducatives pour combler leurs besoins d'apprentissage et de soutien

Les entrevues auprès des aidants indiquent qu'ils apprécient au plus haut point le fait que l'on s'intéresse à eux. Ils y voient une reconnaissance de leur contribution. Ils rapportent se sentir écoutés et avoir la possibilité de discuter avec l'intervenante de leur situation. Voici des témoignages :

« Je me suis sentie partenaire. C'est réconfortant de se sentir l'égal de l'autre » ; « Cette rencontre m'a donné confiance en moi ».

Selon les intervenantes, le partenariat donne du pouvoir aux aidants en leur permettant de prendre part activement à la rencontre :

« Le partenariat permet de travailler en tandem avec l'aidant » ; « Le but de l'ESPA, c'est que les aidants nous expriment eux-mêmes l'aide qu'ils désirent recevoir ».

Et la suite...

L'utilisation d'un tel outil d'évaluation sera éventuellement recommandée auprès de tous les aidants, incluant ceux au début de leur parcours d'aide. Il pourrait notamment permettre de cibler leurs besoins rapidement et de les informer le plus tôt possible des services et interventions disponibles. Cet outil pourrait éventuellement servir à promouvoir le développement de nouveaux services qui ne sont pas disponibles présentement.

En somme, l'ESPA permet une évaluation plus précise des besoins des aidants. Il permet également de mieux cibler les services afin de répondre d'une manière ajustée à ces besoins. **Les aidants sont ainsi considérés comme des clients du système de santé qui ont droit d'être entendus et soutenus en tant qu'aidants.** 

Notes.



Nous désirons remercier les aidants et les intervenantes qui ont participé à l'étude. Nous désirons aussi souligner la contribution de notre collègue Chantal Caron qui a consacré sa carrière au développement de la pratique infirmière auprès des personnes âgées et de leur famille.

...PLUS TRADITIONNEL : QUELQUES RÉSULTATS (suite de la page 2)

En définitive, ce programme de subvention a permis d'offrir, aux personnes âgées et à leur famille, l'accès à un choix plus diversifié de lieux d'habitation, mieux distribués géographiquement et plus personnalisés, tout en ayant l'assurance qu'on y dispensait les services requis. Les NFH ont permis à des personnes de pouvoir demeurer dans leur communauté alors qu'en leur absence, ces personnes auraient été contraintes d'aller vivre dans un CHSLD, souvent plus éloigné de leur milieu de vie antérieur. Cette initiative soutenue par le MSSS fut donc un pas dans la bonne direction. Cependant, pour répondre aux nouvelles exigences des générations futures, d'autres innovations peuvent encore être souhaitées. 

Notes.

Cette étude a été réalisée avec la collaboration des personnes suivantes :

Michel Tousignant, Ph. D., Marie-France Dubois, Ph. D., Chantal Caron, Ph. D., Johanne Desrosiers, Ph. D., Sylvain Bernier, Ph. D., Eugénie Pinsonnault, M.A., Lucie Laroche, B.Sc., Lise Trottier, M. Sc. et Catherine Lestage, Ph. D. (c) (rattachés au Centre de recherche sur le vieillissement du CSSS-IUGS), Louis Demers, Ph. D., Richard Marceau, Ph. D. et David Pépin M.A. (rattachés à l'École nationale d'administration publique (ENAP) ainsi qu'André Tourigny, MD, MBA (rattaché à la Faculté de médecine de l'Université Laval).

¹ Le lecteur intéressé pourra consulter le rapport complet de cette étude sur le site web du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) : <http://www.fqrcs.gouv.qc.ca/fr/recherche-expertise/projets/rapports-recherche.php>.



Centre de recherche
sur le vieillissement
Research Centre
on Aging

1036, rue Belvédère Sud
Sherbrooke, Québec J1H 4C4

Tél. : 819 821-1170, poste 45131

Contact : lucie.duquette@usherbrooke.ca

Visitez notre site Internet : <http://www.cdrv.ca>

Comité de lecture :

**Martin Brochu, Marie-France Dubois,
Mélissa Letendre Lapointe, Nancy Leclerc**

Conception graphique : Graphic-Art
Impression : Imprimerie Martineau

Pour tout changement d'adresse ou si vous ne souhaitez plus recevoir Encrâge, veuillez contacter Lucie Duquette par téléphone au 819 829-7131.

© Tous droits réservés – Veuillez contacter le CDRV pour la reproduction des textes.