

CENTRE
DE
JOUR



Résidence
**BERTHIAUME-
DU TREMBLAY**

Pratique exemplaire
**« Élaboration d'une programmation de services
dédiée aux proches aidants »**

Certifiée par Agrément Canada le 20 janvier 2016



1. DESCRIPTION DE LA PRATIQUE

Afin de poursuivre et de valoriser notre mission auprès des aînés et de répondre à leur souhait de retarder ou d'éviter l'hébergement, le personnel du Centre de jour Berthiaume-Du Tremblay a amorcé en 2009 une réflexion soutenue sur les conditions de vie des aînés vivant à domicile et sur les services pouvant être ajoutés pour les soutenir dans leur volonté de demeurer chez eux le plus longtemps possible.

Comme nous étions animés par la croyance que la qualité de vie des aînés est étroitement liée à celle de leurs proches aidants, nous avons orienté nos réflexions et notre écoute vers ceux-ci. Nous avons observé une grande vulnérabilité créée par les nombreuses embûches qu'ils rencontrent durant leur parcours d'aidant.

Nous avons également constaté chez les proches aidants, une détresse psychologique et nous avons senti l'urgence d'innover et de développer une offre de services pouvant leur permettre de préserver leur santé physique et mentale tout en favorisant le maintien de leur engagement auprès des aînés afin de soutenir leur maintien à domicile.

La première programmation a vu le jour en 2010 et avait les objectifs suivants;

- Réduire le recours à l'hébergement de façon rapide et prématurée;
- Diminuer l'impact du stress chronique chez les proches aidants afin de préserver et favoriser leur santé physique et mentale;
- Améliorer la qualité de vie des proches aidants et de l'aîné aidé;
- Prévenir la détresse psychologique et l'épuisement des aidants;
- Briser l'isolement des proches aidants;
- Outiller les proches aidants afin qu'ils puissent mieux s'adapter à leur rôle et maintenir leur engagement;

- Aider les aidants à fournir des soins à la personne qu'ils aident en partageant avec eux la tâche et la responsabilité;
- Offrir du répit aux proches aidants par la fréquentation de l'aidé au Centre de jour;
- Prévenir l'abus et la maltraitance.

2. INNOVATION ET CRÉATIVITÉ

Plusieurs aspects sont novateurs dans ce projet. La première innovation consiste à avoir élaboré une programmation de services spécialement dédiée aux proches aidants, et ce, en y insérant les quatre types de besoins fondamentaux les plus déterminants dans la qualité de la proche aide et de la relation aidant-aidé.

Les quatre types de besoins fondamentaux reconnus par Appui national sont :

1. Besoin de développer de nouvelles compétences;
2. Besoin de nouvelles connaissances;
3. Besoin de développer de nouvelles habiletés et de briser l'isolement;
4. Besoin d'avoir du temps.

Dès 2011, le Centre de jour a reconnu les besoins des proches aidants et a ouvert un dossier à chacun d'entre eux qui participaient au groupe de cheminement. Cette nouvelle façon de faire a permis de mieux documenter leurs besoins et d'alimenter l'élaboration de la nouvelle programmation. Cette programmation offre aux proches aidants une variété de services sous le même toit. Ils bénéficient d'un lien de proximité avec les intervenants du Centre de jour qui soutiennent leur démarche vers la reconnaissance de leurs propres besoins.

De plus, la deuxième innovation est la création, en 2013, d'un nouveau service « L'Intermède, une aide à votre quotidien ». Ce service offre la possibilité aux aidants d'obtenir 12 journées de répit à la carte additionnelles aux 3 journées semaine offertes par l'offre de services régulière du Centre de jour.

Ce service répond donc aux besoins de répit non planifiés et soutient l'aidant dans la réponse à ses propres besoins (rendez-vous médicaux, dîner avec des amies, rendez-vous au garage, besoin de repos, etc.).

Pour terminer, depuis la mise en place de cette nouvelle programmation, notre expertise et notre expérience ont été sollicitées par différents acteurs du réseau de la santé et du réseau communautaire (Appui Montréal, Association canadienne de la santé mentale filiale Montréal, partenaires du réseau de la santé et du réseau communautaire). Plusieurs partenaires, dont Tel-Aînés, Tel-Écoute et la Société d'Alzheimer de Montréal, ont souhaité se joindre à nous dans la réalisation de cette programmation d'activités afin de bénéficier de notre expertise et de bonifier leur offre de services. Ce modèle de collaboration et de partenariat est également très novateur.

3. AXÉE SUR L'USAGER ET LA FAMILLE

L'élaboration de cette programmation est étroitement liée au souhait de nos aînés de retarder ou d'éviter l'hébergement ainsi qu'aux besoins de support de leurs proches aidants. Nos efforts et notre offre de services visent spécifiquement la réalisation de ces objectifs.

Le lien de proximité entre les intervenants du Centre de jour, les aînés et leurs proches favorisent un climat de confiance et une reconnaissance des besoins. Les intervenants, soucieux de bien répondre aux besoins de la clientèle, orientent, en interdisciplinarité, leurs interventions vers la recherche de solution et adaptent la réponse aux besoins par l'ajustement des services au fur et à mesure de l'augmentation de la tâche de l'aidant.

Un plan d'intervention est réalisé pour chaque aîné et une réévaluation des besoins des aînés et de leurs proches est effectuée annuellement ou au besoin. Le lien de proximité est la pierre angulaire de nos interventions. L'aîné et sa famille sont au cœur de nos interventions.

À travers notre programmation, nous avons souhaité rejoindre le plus d'aidants possible. Des groupes s'offrent de jour et d'autres de soir, les divers services sont offerts dans des plages horaires respectant la réalité de chaque groupe d'aidant.

La programmation annuelle offre plusieurs activités, dont:

- Un groupe fermé de dix semaines consécutives nommé « **Au cœur de soi** » dont l'objectif est le maintien de l'engagement du proche aidant dans son rôle et le maintien de la santé mentale;
- Un groupe ouvert intitulé « **Entre nous** » est offert une fois par mois, afin d'intégrer toute personne en besoin d'aide;
- Trois à quatre conférences portant sur différents sujets en lien avec les besoins nommés par les proches aidants;
- Un atelier de trois heures sur la démystification de la démence et les maladies apparentées;
- Une activité sociale pour les proches aidants : « **Le rendez-vous charmant** »;
- Une activité à l'extérieur entre proches aidants : « **Brin de folie** »;
- Des rencontres individuelles/familiales sont aussi offertes à l'année.

4. ÉVALUÉE

Les indicateurs suivants sont utilisés pour évaluer la programmation :

- ✓ Nombre de proches aidants ayant un dossier ouvert au Centre de jour Berthiaume-Du Tremblay :

2011-2012 : 27
 2012-2013 : 31
 2013-2014 : 31
 2014-2015 : 29

- ✓ Nombre de proches aidants qui ont bénéficié de rencontres individuelles / familiales :

2011-2012 : 28
 2012-2013 : 21
 2013-2014 : 15
 2014-2015 : 14

- ✓ Nombre de proches aidants qui ont participé au groupe d'entraide « **Au cœur de soi** » :

2011-2012 : 13
2012-2013 : 8
2013-2014 : 7
2014-2015 : 6

- ✓ Nombre de proches aidants qui ont participé au groupe d'entraide « **Entre nous** » :

2011-2012 : 20
2012-2013 : 22
2013-2014 : 21
2014-2015 : 21

- ✓ Nombre de proches aidants qui ont participé aux trois conférences annuelles :

2011-2012 : 60
2012-2013 : 75
2013-2014 : 65
2014-2015 : 20 (1 conférence)

- ✓ Nombre de présence pour le service de répit À LA CARTE « **L'Intermède, une aide à votre quotidien** » :

2013-2014 : 27
2014-2015 : 29
2015-2016 : 36 (en date du 09-2015)

Ces indicateurs, dont certains se retrouvent au tableau de gestion de l'établissement, démontrent le succès d'une programmation adaptée aux besoins des aînés et de leurs proches aidants. La réponse aux quatre types de besoins fondamentaux était encore nouvelle au moment de la création de notre programmation en 2010 et elle demeure encore aujourd'hui unique et novatrice. En répondant à ces besoins, nous avons contribué à :

- Réduire les facteurs de stress de l'aidant;
- Favoriser sa réflexion sur son rôle et son engagement;

- Prévenir l'épuisement et la détresse psychologique;
- Briser l'isolement;
- Outiller les aidants face à leur réalité;
- Améliorer la qualité de la relation aidant/aidé;
- Reconnaître l'implication sociale du proche aidant et mettre en valeur son rôle;
- Maintenir l'aîné à domicile le plus longtemps possible, selon sa volonté.

Ce sont les membres de l'organisme L'Appui national, après un travail de recherche, d'étude et de concertation avec les organismes qui ont statué sur l'importance et l'existence de ces besoins. Notre programmation a d'ailleurs été identifiée comme une « pratique prometteuse » par les membres du comité des pratiques prometteuses de cet organisme.

5. APTE À DÉMONTRER L'ATTEINTE DES RÉSULTATS ATTENDUS

Grâce à nos indicateurs, nous pouvons mesurer l'impact de nos services sur le cheminement des proches aidants et nous constatons que plusieurs aînés sont demeurés à domicile jusqu'à la fin de leur vie ou que leur hébergement a été retardé de façon significative. Nous notons également que les aidants qui étaient pour la plupart réfractaires à partager leurs tâches, finissent par accepter l'aide qui leur avait initialement été proposée en utilisant les différentes ressources disponibles telles que :

- L'utilisation du service « **L'Intermède, une aide à votre quotidien** » et augmentation du nombre de jours de répit à la carte;
- Utilisation du service de consultations psychosociales et démarches de groupe;
- Recours à l'hébergement temporaire au besoin;
- Acceptation de l'aide de leur réseau social;

- Acceptation de l'aide à l'hygiène offert par le CSLC;
- Utilisation de service d'aide à domicile, entretien ménager, popote roulante, etc.

Cette réussite est garante d'une qualité de relation aidant/aidé et d'une durabilité de l'engagement dans la relation. Nous constatons que nos services influencent leur qualité de vie, car ils agissent directement sur les facteurs de vulnérabilité (difficulté d'accès aux services, rareté des ressources, faible réseau de soutien, isolement, absence de connaissance sur la maladie, manque de temps personnel, etc.) qui à leur tour ont des répercussions importantes sur leur santé physique, psychologique et sur leur vie sociale.

L'évaluation subjective réalisée auprès des proches aidants à la fin d'une démarche de groupe permet de saisir l'importance que revêt pour eux l'ensemble de nos services. Ils témoignent de façon optimiste de la contribution des services sur leur santé biopsychosociale. Ils verbalisent sur l'impact positif des services sur la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec la personne qu'ils aident. Il nous est également permis d'observer de façon régulière une diminution des symptômes de fatigue ou de dépression chez plusieurs aidants s'étant prévalus de notre nouvelle programmation de services.

Comme nous avons choisi de formuler les besoins en termes de résultats attendus, nous pouvons maintenant évaluer la programmation comme étant un succès!

6. VIABLE

La programmation de services offerts aux proches aidants est un service permanent au Centre de jour qui ne cesse de s'améliorer depuis sa création. Elle est en constante évolution et s'adapte aux besoins actuels et futurs des aînés et de leurs proches. Des ajustements ont été faits depuis la mise sur pied de l'offre de services enfin d'assurer la pérennité de cette programmation. Nous avons augmenté le nombre de jours disponibles pour le répit par semaine dans l'horaire régulier des aînés. Nous avons également augmenté le nombre de jours pour le service « L'intermède, une aide à votre quotidien » de 10 à 12 jours disponibles par année pour chaque proche aidant et nous avons aussi bonifié l'offre de conférence. Un partenariat a aussi été développé avec des organismes dont Tel-Écoute, Tel-Aînés, la Société d'Alzheimer de Montréal et l'organisme L'Appui national afin d'offrir une gamme diversifiée d'activités et de services complémentaires aux nôtres.

Il est important de mentionner que la mise sur pied d'une telle programmation requiert très peu de ressources financières et physiques, car les services sont offerts dans les locaux du Centre de jour et que les activités sont offertes pratiquement sans frais. Certaines activités sont offertes gracieusement par nos partenaires ou par la travailleuse sociale du Centre de jour ou à un coût de moins de 10\$. Le service « L'intermède, une aide à votre quotidien » est disponible au coût de 15\$ pour la journée. Les sommes amassées par ce service aident à bonifier l'offre d'activités.

7. APPLICABLE À D'AUTRES ORGANISMES

Le fait que notre programmation soit soulignée comme une « pratique prometteuse » par l'organisme L'Appui national permet d'affirmer qu'elle est tout à fait applicable dans d'autres organismes en partie ou en totalité. La proche aidance devenant une réalité sociale de mieux en mieux connue fera sans doute émerger dans d'autres organismes le désir et l'intérêt de contribuer à une meilleure qualité de vie des aidants et des aînés.

La contribution au maintien à domicile dans un contexte de rareté des ressources et le désir de nos aînés de demeurer chez eux le plus longtemps possible devraient être un moteur de motivation pour d'autres équipes. L'équipe du Centre de jour Berthiaume-Du Tremblay se fera un grand plaisir de partager son expérience et son expertise.

Au fil des ans, nous avons partagé notre expérience avec le regroupement des Centres de jour de Montréal et tous les intervenants trouvaient l'idée formidable et souhaitaient l'instaurer dans leur Centre de jour.

La mise sur pied de ce type de projet requiert des conditions gagnantes telles que : l'ouverture du personnel et de la direction, de la détermination, des ressources humaines motivées et surtout de la **passion!** Un organisme n'ayant pas ces conditions verrait le projet compromis.

Il faut croire que le proche aidant et les aînés sont capables d'autodétermination sur leurs trajectoires de vie, que les proches aidants doivent pouvoir compter sur le soutien nécessaire pour accomplir et assumer les différentes facettes de leurs rôles et qu'ils jouent un rôle fondamental dans le choix des aînés de demeurer chez eux le plus longtemps possible.

Il faut également avoir la certitude que le proche aidant est le partenaire le plus déterminant dans la prestation de services auprès des aînés. Il faut souhaiter honorer cette précieuse contribution en reconnaissant l'importance de sa valeur sociale.

Il faut aussi être conscient que le proche aidant a le droit de choisir son rôle, sans toutefois être laissé seul et que la relation aidant/aidé est une responsabilité partagée.

Finalement, il faut vouloir tout mettre en place pour soutenir leur engagement.

8. SOURCES

L'Appui Estrie. (2013). Bulletin d'information. Saviez-vous que... Vol.1 (N° 5), page 3.

Statistique Canada. (2012). Portrait des aidants familiaux, 2012. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x2013001-fra.htm>

Le Centre de documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine (CDÉACF). (2013). Pas de maintien à domicile sans proches aidants, pas de proches aidants sans répit, 2013. Repéré à <http://cdeacf.ca/actualite/2013/11/05/maintien-domicile-proches-aidants-proches-aidants-repit>

La maison soutien aux Aidants. Statistiques. Repéré à <http://servicesauxaidants.ca/statistiques.htm>