

Soutenir les aidants naturels

Dominique Forget

Voir un être cher se battre chaque jour contre une maladie neurodégénérative et perdre tranquillement son autonomie est en soit une terrible épreuve. Lorsqu'on doit en plus prendre soin de ce malade quotidiennement en lui administrant des soins à domicile, la situation peut vite devenir insoutenable. Or, il existe peu d'outils et de mécanismes pour soutenir les aidants naturels, ces personnes qui s'occupent d'un proche en perte d'autonomie ou handicapé.

C'est justement pour leur venir en aide que Nancy Guberman, professeure à l'École de travail social, a entrepris un projet de recherche sur le terrain en collaboration avec Janice Keefe, professeure à l'université Mount Saint Vincent à Halifax et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les politiques relatives au vieillissement et à la prestation des soins. Bénéficiant d'une subvention de la *Alzheimer's Association* des États-Unis, les chercheuses comptent également le CLSC René-Cassin parmi leurs partenaires.

«À la fin des années 1990, la professeure Keefe et moi avons réalisé un premier projet de recherche qui nous avait amené à développer une grille d'évaluation psychosociale, explique la professeure Guberman. En bref, il s'agit d'un questionnaire détaillé qui permet aux intervenants sociaux ou aux infirmiers d'amorcer une discussion avec les aidants naturels et de mieux cerner leurs besoins.» Cet outil a connu un succès remarquable. Il est maintenant utilisé par plusieurs CLSC et a même été re-



Photo : Denis Bernier

Nancy Guberman, professeure à l'École de travail social.

pris par l'État du New Jersey, à quelques modifications près. L'intérêt est tel que la *Alzheimer's Association* a récemment accordé aux deux professeures une subvention qui leur permettra de mieux documenter l'efficacité de leur outil spécifiquement chez les personnes qui s'occupent d'un proche atteint de démence.

D'ici les prochains mois donc, les deux professeures comptent joindre environ 600 aidants naturels au Québec et en Nouvelle-Écosse, par l'intermédiaire d'intervenants sociaux. La moitié des aidants joints s'occupera d'une personne souffrant de démence alors que l'autre moitié s'occupera d'autres types de malades. Chacun des aidants sera d'abord soumis à un prétest au téléphone qui per-

mettra d'évaluer son niveau de bien-être. Un intervenant se rendra ensuite à son domicile pour discuter des questions comprises dans le questionnaire Guberman-Keefe. Plus tard, un second test téléphonique sera effectué pour vérifier si la discussion avec l'intervenant a permis de relever le niveau de bien-être des aidants.

Le questionnaire permet entre autres aux intervenants de vérifier si un aidant naturel a sacrifié des loisirs, un emploi ou des amitiés pour s'occuper de la personne qui lui est chère. Il vise aussi à évaluer comment la relation entre l'aidant et le malade a évolué au fil du temps. On lui demande également s'il a pensé à un plan B, au cas où sa propre santé flan-

cherait.

«Les aidants naturels ont souvent tendance à se replier sur eux-mêmes, dit la professeure Guberman. Ils ne se confient plus à leurs amis ou à leur famille, par crainte de les ennuyer. Ils se plaignent très rarement et considèrent le travail qu'ils font comme étant normal. Or, se confier leur fait généralement beaucoup de bien. Voir leur contribution reconnue et leurs problèmes écoutés amorce généralement un processus thérapeutique.»

Une fois les intervenants éclairés, ils sont habituellement en mesure de proposer certaines pistes de solutions aux personnes qui en ont besoin. Ils peuvent par exemple donner quelques conseils aux aidants qui ont du mal à gérer l'agressivité du malade dont ils

s'occupent ou qui éprouvent certains dilemmes éthiques. «Lorsqu'on pense aux aidants naturels, on pense d'abord aux soins physiques qu'ils administrent : donner le bain, faire les repas ou administrer des médicaments. On oublie qu'ils doivent aussi apporter un support émotionnel aux malades. S'ils s'occupent d'une personne qui souffre de démence, ils doivent souvent réfléchir au degré d'autonomie qu'ils doivent laisser au malade. À quel moment doit-on retirer les outils à un homme qui a bricolé toute sa vie ?»

Au-delà des conseils et du support moral, les intervenants peuvent orienter les aidants vers différentes ressources externes comme des services de répit leur permettant de prendre quelques heures ou quelques jours de repos. Ils peuvent aussi les mettre en contact avec divers groupes d'entraide ou des associations de bénévoles. «Les ressources sont rares, tout le monde le sait, souligne la professeure Guberman. Il existe toutefois certains services dont les aidants peuvent se prévaloir. Seulement, il faut savoir les trouver.»

«Pour l'instant, le plus grand obstacle à l'application de l'outil reste le manque de temps auquel font face les intervenants. Ils sont déjà surchargés. S'asseoir ne serait-ce que quelques heures avec les aidants naturels est loin d'être évident. Mais ceux qui l'ont fait ne l'ont pas regretté. En bout de piste, les aidants sont plus à l'aise avec les tâches qu'ils doivent accomplir et tout le monde y gagne.» ●