

Les « alliés invisibles » du système de soins de santé

Révéler la réalité des soins informels au N.-B.

L'automne dernier, le Collectif a eu le privilège d'accueillir trois étudiantes en travail social dans le cadre d'un stage en action sociale. Morgan Downs, Carly Furlong et Erin Jackson ont lancé un sondage à l'échelle provinciale pour révéler et explorer les coûts socioéconomiques cachés liés aux soins informels ainsi que pour comprendre comment mieux appuyer les aidants naturels.

Les étudiantes ont travaillé fort pour contacter autant d'aidants naturels que possible en faisant passer le mot aux organismes communautaires et en promouvant leur travail sur les médias sociaux.

Au cours d'une brève période de deux mois, 92 aidants naturels originaires de 13 comtés de la province ont répondu au sondage. Seule une moitié des répondants ont complété la totalité du sondage, mais les étudiantes ont néanmoins appris que les aidants naturels savent bien distinguer les domaines qui n'ont pas besoin d'attention des domaines où on a besoin de plus de services de soutien.



Quelles sont les tâches d'un aidant naturel ?

Une fois les réponses compilées, les étudiantes se sont vite rendu compte que les aidants naturels sont des « **alliés invisibles** » pour le système de soins de santé du N.-B., car ils assument de nombreux rôles et responsabilités.

Selon les réponses, les services fournis le plus souvent par les aidants naturels comprennent le transport, le magasinage, le soutien financier, la préparation de repas, l'entretien du domicile, l'administration de médicaments, et l'aide aux activités quotidiennes.

Les réponses indiquent aussi que 96 % des répondants jouent un rôle de soutien émotionnel pour ceux qu'ils soignent. On ne peut donc nier l'importante contribution qu'apportent les aidants naturels, tant au bénéficiaire de soins qu'au système de soins de santé.

Quels sont les coûts liés aux soins informels ?

L'un des principaux objectifs de la recherche était de se pencher sur comment les responsabilités du rôle influent sur les autres domaines de la vie d'un aidant naturel.



Les étudiantes ont découvert que les responsabilités liées aux soins informels ont un effet sur la vie d'un aidant naturel, et ce, sur les plans physique, financier, émotionnel et social. Crédit photo : infographique sur les aidants naturels

Les répondants ont indiqué avoir du mal à répondre à leurs propres besoins, tels que le temps personnel, l'exercice et le sommeil. L'équilibrage des responsabilités financières, personnelles et professionnelles a également été souligné.

Les aidants naturels reçoivent-ils du soutien ?

32 % des aidants naturels ont déclaré qu'ils ne s'absentent pas de leur travail de soins pour se détendre lorsqu'ils se sentent accablés... Pourquoi ?

- Personne d'autre n'est disponible pour aider ;
- Demander de l'aide les rend mal à l'aise ;
- Ils ont l'impression de devoir assumer toute la responsabilité.

If they do receive assistance...who do they turn to?

- Famille et amis ;
- Aide de soins de santé à domicile ;
- Lits de répit de SLD et programmes de jour.

Que faut-il faire pour mieux soutenir les aidants naturels ?

En se basant sur les conclusions de la recherche ainsi que les suggestions des répondants, les étudiantes ont identifié quatre domaines où on peut mieux soutenir les aidants naturels de la province en mettant en oeuvre des mesures et services de soutien accrus.

Éducation, formation et ressources

Les répondants ont fait part de leur intérêt à assister aux ateliers d'éducation et de formation sur les soins aux adultes et les pratiques de soins personnels pour renforcer leur confiance et leurs capacités. Ils souhaitent aussi avoir accès aux ressources Internet fiables et impartiales.

Augmentation des services de relève et des groupes de soutien

Un grand nombre de répondants ont exprimé le besoin d'une augmentation des services de relève, qui aident à prévenir l'épuisement des aidants naturels. Les répondants se sont aussi dits intéressés à assister aux groupes de soutien pour aidants afin de partager leurs expériences et apprendre de celles des autres.

Services augmentés dans les régions rurales du N.-B.

Les répondants ont abordé la question de l'accès inégal aux services dans la province. Un certain nombre de répondants ont exprimé le besoin d'un accès égal aux services dans les régions rurales, y compris le transport, la livraison de repas, les soins médicaux et les programmes de jour.

Aide pour s'orienter parmi les systèmes et les services

Les aidants naturels ont besoin d'aide pour s'orienter parmi les nombreux systèmes distincts qu'ils peuvent utiliser. Ils ont également besoin d'aide pour trouver les services de soins, choisir parmi les options en matière de SLD et accéder aux services de soutien à la suite du décès du bénéficiaire de soins.

Pourquoi faut-il en parler ?

Bien que le principal objectif de cette recherche ait été de savoir comment mieux soutenir les aidants naturels, les étudiantes se sont aussi penchées sur ce que cela signifie de soigner un proche. Les étudiantes ont donné aux répondants l'occasion de leur faire part des aspects significatifs et positifs de leur rôle. Voici certains des thèmes communs tirés des réponses :

- Rapprochement avec le proche soigné ;
- Renforcement des relations familiales ;
- Développement personnel, force intérieure, patience ;
- Nouveaux amis et relations ;
- Satisfaction tirée de l'expérience de soigner quelqu'un qui en a fait ou en ferait autant pour le soignant.

Dernière réflexion...

Si cette recherche ne donne qu'un aperçu de la réalité quotidienne des aidants naturels du Nouveau-Brunswick, ses conclusions étaient révélatrices. Nous visions à donner une voix à cette population « cachée », non seulement pour exprimer comment on peut mieux la soutenir, mais aussi pour attirer l'attention sur l'importante contribution qu'elle apporte au maintien de notre système de soins de santé actuel.

Pour plus d'informations sur cette recherche, veuillez contacter Erin Jackson à admin@nbcollab.ca.