

Quoi de neuf ?



« Population cachée »

Trois anciennes étudiantes en travail social mettent la lumière sur la contribution qu'apportent les aidants naturels au système de soins de santé — une contribution qui reste souvent méconnue.

Défis et triomphes

Une Néo-Brunswickoise parle de ses expériences en tant qu'aidante naturelle et explique comment on peut mieux appuyer ces individus.



Innovation des soins

Une aidante naturelle et utilisateur des services CareLink raconte comment la technologie a permis à ses parents de vieillir sur place.

Aidants naturels du Nouveau-Brunswick

Ces derniers mois ont été très chargés chez le Collectif. En plus d'avoir accueilli trois étudiantes en travail social de l'Université St. Thomas dans le cadre du programme de stage en action sociale l'automne dernier, nous avons aussi dit au revoir à notre ancienne coordonnatrice, Beth Arsenault. Par conséquent, une nouvelle coordonnatrice a tout récemment pris le relais !

À la suite de cette période occupée et de l'expérience unique de l'accueil de ces étudiantes en travail social, ce numéro de *Vieillir ensemble* vous mettra au courant de la recherche effectuée par elles au sujet des aidants naturels de la province.

En plus des conclusions intéressantes tirées de cette recherche, vous pouvez lire le récit d'une aidante naturelle néo-brunswickoise qui s'efforce de défendre les intérêts de cette population en se servant de ses expériences.

Finalement, nous explorons l'innovation technologique et comment cette dernière sert de base pour la création d'une nouvelle approche à la prestation de soins.

Bonne lecture !

hi, my name is...

Erin!

Bonjour à tous nos lecteurs,

Je tiens à me présenter en tant que nouvelle rédactrice de *Vieillir ensemble*.

Je suis diplômée de l'Université St. Thomas, où j'ai obtenu un baccalauréat en travail social et en gérontologie. Je suis passionnée de tout ce qui touche au vieillissement, et je suis donc ravie de pouvoir déclencher des dialogues à ce sujet à travers la province. Je ferai de mon mieux pour garder les collectivités branchées en mettant à honneur leurs expériences et leurs initiatives !

Aidez-moi à mieux vous connaître en me faisant part de ce qui se passe dans votre collectivité ou organisme. Poursuivons la conversation !

Faites-moi parvenir vos histoires, vos idées et vos mises à jour à admin@nbcollab.ca

Au plaisir de vous lire !

Erin
Coordonnatrice

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.

Lorsqu'ils reçoivent du soutien... vers **qui** se tournent-ils ?

- 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 œuvre 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.

Je me sens privilégié de pouvoir aider.

~Aidant naturel



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.

Concilier de multiples rôles

Entrevue avec une aidante naturelle

Récemment, j'ai fait une entrevue avec une aidante naturelle qui s'appelle Nancy Adams, pour partager un compte rendu de première main des défis et des triomphes associés au rôle. Son histoire se déroule sur une période de quatre ans — un parcours qui souligne le pouvoir du soutien familial et du travail d'équipe.

Après que sa mère a subi son premier AVC il y a quatre ans, Mme Adams a dû assumer le rôle de guide de services, de défenseure d'intérêts et d'aidante. Au moment de l'AVC, sa mère vivait avec son mari de 10 ans son aîné. Peu après, on a accordé à cette dernière quelques heures de soins à domicile chaque semaine. Bien que ces services se soient chargés de la plupart de tâches ménagères, Mme Adams faisait l'épicerie et son père payait les factures — il s'agissait bien d'un effort conjoint !

Les exigences en matière de soins ont évolué puisque sa mère a continué à subir des AVC au cours des prochaines années. Les heures de soins à domicile ont augmenté également avec les rôles que jouait Mme Adams, soit de défenseure d'intérêts et de responsable des horaires. Plus récemment, sa mère a subi un AVC qui l'a rendu incapable de vivre à la maison. Elle vit actuellement dans un foyer



de soins situé à l'extérieur de sa collectivité tandis que son mari vit toujours chez eux.

J'ai demandé à Mme Adams d'identifier certains des défis qu'elle et sa famille ont éprouvés au cours de ce parcours. Résidant dans une région rurale de la province, la famille faisait parfois face à un manque de services de relève, un fossé qu'ils ont dû combler eux-mêmes.

S'occuper de tous les aspects de la prestation de soins a fini par affecter la famille. Mme Adams a commencé à s'absenter du travail et à passer moins de temps en famille.

Elle a également parlé de l'expérience de son père. Pour elle, la partie la plus difficile était de voir les conséquences qu'avait le rôle sur son père, qui a plus de 80 ans. Elle espère voir la mise en œuvre de plus de services dans les régions rurales, tels que les programmes de jour pour adultes et la livraison de repas, dans le but de combler certaines des lacunes.

Le système de soutien permettait à la famille de s'adapter aux défis et aux attentes en matière de soins. « Ça aide d'avoir une grande famille unie... l'appui et l'oreille attentive qu'elle m'a prêtés étaient essentiels durant le parcours, » a-t-elle affirmé.

Le système de soutien familial de Mme Adams se composait de ses cinq frères et sœurs ainsi que de son père...

J'ai terminé l'entrevue en demandant à Mme Adams de décrire ce que cela signifie d'être aidante naturelle : « L'aspect le plus enrichissant est de pouvoir redonner quelque chose à mes parents, qui ont toujours été là quand j'avais besoin d'eux. »

Mme Adams a aussi décrit avec éloquence la conciliation des rôles inhérente aux soins informels : en tant qu'aidante, elle ne pouvait qu'espérer que tout s'arrangerait. Par conséquent, elle s'inquiète pour les aidants naturels qui n'ont pas accès à un système de soutien exceptionnel comme le sien. Cela l'incite à continuer à œuvrer en faveur d'une augmentation des services et du soutien offerts dans la province. Finalement, Mme Adams a parlé de ce qu'elle a appris à son propre sujet :

« J'ai beaucoup appris, surtout sur le plan personnel. Je suis plus forte que je ne le croyais. »

Bien qu'il soit unique, le parcours de Mme Adams trouve néanmoins un écho chez de nombreux aidants naturels. Cette dernière a non seulement décrit les obstacles qu'on rencontre en s'orientant parmi les systèmes et les services, mais aussi comment cela affecte la conciliation des plusieurs rôles qu'on doit assumer dans la vie.

Son compte rendu illustre l'importance du soutien, qu'il soit sur les plans émotionnel, social ou physique. Elle avait la chance d'avoir un système de soutien qui l'aidait à remplir les responsabilités en matière de soins, donc elle reconnaît combien les services de soutien communautaires sont indispensables, surtout dans les régions rurales de la province.

Le Collectif tient à remercier Mme Adams pour avoir partagé ses expériences et ses conseils avec *Vieillir ensemble*.



La technologie et la prestation de soins

Une approche innovatrice aux soins

Vu que la technologie prend rapidement de l'importance dans la société, il n'est pas étonnant de constater une augmentation des innovations répondant aux changements que subit tout aussi rapidement le profil démographique. CareLink Advantage, une entreprise qui offre de telles innovations, est présente au Nouveau-Brunswick depuis quelques années. On peut donc se demander à quel point ses solutions peuvent aider les aidants naturels.

ADVANTAGE
Care Link
Independent Living Solutions

Quel est le service ?

Pour ceux qui ne le connaissent pas, CareLink Advantage est un système de surveillance à domicile qui propose une variété de capteurs et d'outils de surveillance qui aident à assurer et à prolonger autant que possible l'autonomie des personnes âgées atteintes de maladies chroniques ou d'invalidité. Le service rassure les aidants naturels en permettant à leurs proches de vivre indépendamment en toute sécurité.

Comment cela fonctionne-t-il ?

Le service est composé de divers produits tels que les détecteurs de mouvement, les capteurs à contact et les moniteurs vidéo. Ces produits avertiront les aidants en cas d'errance, de chutes, et de non-conformité au traitement. Une fois averti, l'aidant peut ensuite consulter la vidéo en temps réel pour évaluer la situation et y répondre de manière appropriée, que ce soit en effectuant un appel téléphonique, en rendant visite au proche, ou en contactant un voisin. Dès que les capteurs et les moniteurs s'activent, les données s'affichent sur un tableau de bord, permettant aux aidants d'obtenir une

image claire du quotidien de leurs proches et de s'assurer que ces derniers restent en sécurité.

Pourquoi choisir CareLink Advantage ?

J'ai récemment parlé avec John Whitehead, président de CareLink Advantage, pour comprendre comment le service appuie les aidants naturels. M. Whitehead m'a d'abord assuré que le service aide les aidants à mieux effectuer leur travail. De plus, il permet à ces derniers de laisser leurs proches seuls si nécessaire, et ce, sans trop s'inquiéter de ce qui pourrait arriver. Finalement, il permet aux bénéficiaires de soins de rester chez eux aussi longtemps que possible, un désir très fréquent chez cette population.

Il a aussi dit que plusieurs aidants naturels finissent par ne plus être en mesure de craindre ce qui *pourrait* arriver, car cette attitude peut mener à l'épuisement et peut inciter les aidants à obtenir un niveau de soins supérieur pour leurs proches. Une fois CareLink installé, ces craintes et inquiétudes peuvent être abordées de manière bien plus calme.

Les aidants naturels, qu'en pensent-ils ?

J'ai aussi eu la chance de parler avec une aidante naturelle qui s'est servie des produits de CareLink pour mieux soigner ses parents, qui avaient un diagnostic de démence. Cindy Grant a commencé à utiliser le service en 2009, puisque sa famille croyait qu'aucune autre option n'existait pour ses parents. Elle avait toujours pensé qu'il serait trop cher, mais elle a vite su que c'était tout à fait abordable, au prix de 90 \$ par mois pour deux caméras vidéo, un outil de conformité au traitement et une alarme de lit. Mme Grant m'a dit qu'au cours de deux années, le service a réussi à changer sa vie et à améliorer les soins de fin de vie fournis à ses parents. Mais **comment** au juste a-t-il aidé ?

Soins à distance

CareLink Advantage permettait à Mme Grant de remplir ses responsabilités de soins, et ce, sans être physiquement présente. Lorsque ses parents ont reçu le diagnostic, sa famille les a amenés au N.-B. Cependant, ses parents désiraient rester sur l'Î.-P.-É. Grâce à la

surveillance vidéo fournie par CareLink, dont Mme Grant se servait au N.-B., ses parents ont pu rester sur l'Île pendant l'été.

Si ces derniers avaient besoin d'aide, un membre de la famille ou un voisin intervenaient. De plus, avant que Mme Grant soit partie en vacances, elle pouvait désigner un autre membre de la famille en tant que destinataire des notifications, tout en un seul clic !

Vieillir sur place

Le service a permis à ses parents de rester là où ils voulaient, soit ensemble sur l'Î.-P.-É. Mme Grant m'a dit que grâce à CareLink, son père n'a pas dû vivre dans un établissement de soins de longue durée. Sa mère, qui vit actuellement dans un tel établissement, a pu vivre indépendamment avec son mari pour plus longtemps.

Une approche alternative et personnalisée

J'ai brièvement parlé avec Mme Grant au sujet de l'appréhension que cette innovation peut susciter auprès de certains aidants. Elle a réaffirmé qu'il s'agit tout simplement d'une option parmi d'autres et que les aidants peuvent utiliser le service qui leur convient le mieux. En effet, elle utilise le service de concert avec d'autres. Par exemple, bien qu'ils aient profité de l'offre des heures de soins à domicile, sa disponibilité était limitée, donc ils se sont servis de CareLink pour compenser. De plus, CareLink assurait la sécurité sans être intrusif ; son père n'aimait pas recevoir des visiteurs chez lui.

Pour Mme Grant, il s'agit d'un service personnalisé qui s'adapte à chaque situation individuelle. Les employés de CareLink s'assurent d'expliquer clairement aux familles le fonctionnement du système, et offrent un soutien 24 heures sur 24.

Pour de plus amples renseignements sur CareLink Advantage et ses services, veuillez visiter son site web : <https://carelinkadvantage.ca/>