

## COMPLÉMENT D'INFORMATION

### Valoriser les proches aidants et leur travail :

### Le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée

#### L'initiative « Aller de l'avant » en bref :

En 2012, le gouvernement fédéral a annoncé un financement ponctuel triennal de 3 M\$ pour appuyer l'élaboration et la mise en œuvre d'un cadre visant l'intégration des soins palliatifs dans tous les secteurs de la santé au Canada. Dirigé par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et géré par l'Association canadienne de soins palliatifs, le projet « Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative » ([Aller de l'avant](#)) vise à améliorer l'accès aux soins palliatifs dans tous les contextes de soins. Plusieurs documents de travail ont été conçus pour alimenter la discussion parmi les intervenants et éclairer l'élaboration du cadre voulu. Le présent complément d'information sur le document de travail intitulé *Valoriser les proches aidants et leur travail : Le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée* explore les occasions favorables à l'amélioration du soutien offert aux proches aidants, ainsi que le rôle du réseau de la santé, des employeurs, des gouvernements et de la collectivité à cet égard.

#### Le cadre d'action :

Un « proche aidant » (ou *aidant naturel*) est une personne qui prend soin d'un conjoint, d'un enfant, d'un parent, d'un membre de la famille élargie ou d'un ami ayant besoin de soutien en raison de son âge, d'une maladie invalidante, d'une blessure chronique, d'une maladie de longue durée ou d'une incapacité. Aujourd'hui, on estime que le nombre de proches aidants au Canada (dont ceux prenant soin d'une personne en fin de vie) atteint les cinq millions (Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2012). Et avec le vieillissement de la population, ce chiffre ne peut qu'augmenter. Plus des trois quarts des proches aidants ont un emploi, et la plupart travaillent à temps plein. En 2007, quelque 520 000 aidants ayant un emploi ont dû s'absenter du travail au moins une journée par mois pour s'occuper d'un être cher, et 313 000 ont dû réduire leurs heures de travail (Fast et coll., 2011). Le revenu familial des aidants naturels est généralement inférieur à la moyenne nationale — seulement 35 % des ménages comportant un aidant naturel gagnent plus de 45 000 \$ (Fast, 2008). Aussi, ce sont les femmes qui tiennent le plus souvent le rôle d'aidant naturel, bien que le nombre d'hommes soit à la hausse (Fast, 2008).

Auparavant, les soins palliatifs étaient perçus comme des services offerts en fin de vie, après qu'aient cessé les traitements. Mais aujourd'hui, on reconnaît la nécessité d'intégrer les soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie/fin de vie — ils sont devenus la « norme » souhaitée en matière de soins. Toutefois, à mesure que la maladie de la personne soignée progresse, l'aidant se met souvent à douter de sa capacité d'offrir des soins palliatifs à la maison en raison de plusieurs facteurs, dont l'épuisement, la difficulté d'accéder aux soins médicaux, le risque de blessures physiques en raison des limites du contexte résidentiel, et la complexité croissante des soins visant à soulager la douleur et les autres symptômes (Stajduhar et Davies, 2005). Parmi les facteurs qui influencent le plus la capacité des proches aidants de composer avec ces difficultés figure le soutien reçu par la famille, les amis et le réseau de la santé (Stajduhar, Martin, Barwich et Fyles, 2008). Lorsqu'on leur a demandé quels sont leurs besoins prioritaires, les proches aidants ont cité ce qui suit : protéger leur santé et leur bien-être et améliorer l'accès aux services de répit; minimiser leur fardeau financier; rehausser l'accès à de l'information conviviale; augmenter la souplesse des milieux de travail; et investir dans la recherche sur les questions entourant les proches aidants (Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, 2008).

#### Les domaines à exploiter :

On pourra mieux se préparer à soutenir les patients et familles pendant la phase palliative de la vie en assurant que :

- le milieu où les gens veulent être soignés (en soins actifs, de longue durée, à domicile, etc.) est déterminé en collaboration avec les patients et familles, les ressources nécessaires à la prestation de soins de qualité sont prévues, des évaluations des aidants sont réalisées, les équipes professionnelles connaissent les services de soutien et sont en mesure de faire les aiguillages requis, et on a recours à une efficace planification préalable des soins;
- les employeurs reconnaissent le fardeau et le stress qu'éprouvent les employés qui tiennent le rôle d'aidant naturel, et ils soutiennent ceux-ci en leur offrant plus de souplesse ainsi que de l'information, de l'aide et du soutien affectif (et autre forme d'appui);
- les gouvernements (aux niveaux fédéral, provincial et local) établissent un juste équilibre de politiques sociales et fiscales par le biais de leviers comme des programmes d'aide financière, des modifications aux codes du travail, des mesures fiscales, des incitatifs destinés aux employeurs et des stratégies nationales visant l'intégration précoce des soins palliatifs dans le continuum de soins;
- les collectivités se dotent de groupes de soutien, de centres de ressources et d'autres mécanismes pour informer et aider les proches aidants.

On peut accéder au document de travail à l'adresse <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca>

[www.hpcintegration.ca](http://www.hpcintegration.ca) • [www.integrationdessoinspalliatifs.ca](http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca)