

# Réseau de soutien aux proches aidants des Collines / The Collines Caregivers' Support Network

Condensé du rapport final / Final Summary

Martin Carle  
Chargé de projet / Project Manager



## **Introduction**

Force est de constater que la situation des proches aidants du territoire des Collines de l'Outaouais est précaire et qu'une prise en main commune est nécessaire. En réalité, un constat particulier semble vouloir se détacher de l'ensemble de la documentation dépouillée sur le sujet : celui du «fardeau des aidants». Afin de contrer l'existence d'une telle réalité, le Réseau de soutien aux proches aidants des Collines a donc tâché de répondre à la question de recherche suivante : comment peut-on améliorer la qualité de vie, l'entraide et le renforcement du potentiel d'agir des proches aidants du territoire socio-sanitaire des Collines? En collaboration avec différents partenaires, le Réseau avait comme principales raisons d'être, la mobilisation des partenaires du milieu afin de mieux soutenir les proches aidants du territoire des Collines, l'approfondissement des connaissances sur les besoins des proches aidants notamment sur le plan de la formation et du soutien, la diffusion de l'information sur les ressources du milieu et l'élaboration d'un plan d'action concertée.

## **La méthodologie utilisée**

Au printemps de cette année, le Réseau de soutien aux proches aidants des Collines se proposait de réaliser 50 entrevues individuelles ainsi que six entrevues de groupe auprès de proches aidants. Il avait aussi comme objectif d'organiser deux entrevues de groupe auprès de différents intervenants sociaux du territoire. Certaines circonstances firent en sorte que la collecte de données s'est déroulée quelque peu différemment. D'une part, pour ce qui est des entrevues individuelles auprès des proches aidants, il faut dire que la taille de l'échantillon fut réduite de 15 individus, puisque les résultats étaient devenus répétitifs. Cette décision s'explique, plus particulièrement, par un phénomène que l'on appelle la «saturation des sources». Dans ces conditions, il est important de noter que la représentativité des résultats ne s'en retrouve aucunement affectée et qu'au contraire, il s'agit plutôt d'une indication selon laquelle il existe un fort consensus vis-à-vis la situation des proches aidants du territoire. D'autre part, en ce qui a trait aux entrevues de groupe auprès des proches aidants, cette option dut rapidement être écartée à cause d'un manque d'intérêt pour cette méthode de recherche. Malheureusement, dans les faits, une seule personne a manifesté de l'intérêt pour cette

méthode de collecte de données. Par contre, les entrevues de groupe auprès des intervenants du milieu furent bien appréciées des participants.

### **Le profil des proches aidants rencontrés**

- Sur un total de 35 entrevues, 24 entrevues furent réalisées en français et 11 en anglais.
- Il semble que le rôle de proche aidant se prête beaucoup plus souvent aux femmes qu'aux hommes, puisque 80% des répondants rencontrés étaient de sexe féminin et 20% seulement étaient de sexe masculin.
- Pour ce qui est de l'âge des participants, il est surprenant de remarquer que celle-ci est assez avancée. En effet, 34% des proches aidants ayant été rencontrés sont âgés entre 50 et 59 ans et 31% sont âgés entre 60 et 69 ans. Il s'agit d'une constatation assez impressionnante. Un fait d'autant plus renversant, est que 11% des personnes interviewées étaient âgées de 69 ans et plus.
- L'état civil des répondants correspond assez fidèlement à la plupart des familles du Québec d'aujourd'hui. Ainsi, 60% des proches aidants rencontrés étaient mariés, 24% étaient divorcés, 12% vivaient en célibat et 4% étaient veufs.
- Des proches aidants ayant participé à l'étude, 60% habitaient la municipalité de La Pêche, 23% habitaient Val-des-Monts, 11% la municipalité de Chelsea et seulement 6% la municipalité de Cantley.
- Si l'on s'intéresse aux liens que peuvent avoir les proches aidants avec les personnes à qui ils viennent en aide, on remarque facilement que la plupart du temps, il s'agit d'un enfant, fils ou fille, qui prend donc soin d'un parent ou de ses parents (39%). Ensuite, on y retrouve la position de parent, mère ou père, qui s'occupe d'un ou de plus d'un enfant (24%). En troisième position, on retrouve la liaison conjoint / conjointe (21%). Viennent ensuite respectivement les liaisons «frère / sœur» (8%), les liaisons d'amitié (5%) et enfin, les relations avec le ou les grands-parents (3%).
- L'une des caractéristiques des plus considérables de cette étude est l'état de santé des personnes à qui viennent en aide les proches aidants de notre territoire. Ainsi, 36% des aidants prennent soin d'une personne âgée. Ensuite, on y retrouve les aidants qui s'occupent d'un proche avec une déficience d'ordre physique (16%), la quadriplégie par

exemple. On retrouve au troisième rang les proches aidants venant en aide à une victime du cancer (14%). Il y a aussi des aidants qui s'occupent d'une personne atteinte d'une déficience intellectuelle (14%) ou d'un problème de santé mentale (9%). Enfin, on peut identifier la maladie de Parkinson (7%) et la maladie d'Alzheimer (4%) comme étant d'autres raisons pour lesquelles les proches aidants doivent venir en aide aux personnes atteintes.

- Si l'on s'intéresse à l'âge des personnes aidées et ce, tous états de santé confondus, on peut s'apercevoir d'un fait assez remarquable : l'âge relativement avancé de ces personnes. En effet, 36% des personnes aidées sont âgées entre 60 et 79 ans, 14% d'entre elles sont âgées entre 80 et 89 ans et 9% sont âgées de 90 ans et plus. Ensuite, 21% des proches aidants viennent en aide à une personne âgée entre 0 et 39 ans, 11% à une personne âgée entre 40 et 49 ans et 9% à une personne âgée entre 50 et 59 ans.
- Les proches aidants vont venir en aide à un proche pour une période s'échelonnant entre 0 et 9 ans (56%). Dans la situation où un aidant vient en aide à un proche pour plus de 30 ou 40 ans, il faut comprendre que très souvent, ils ont passé leur vie entière à prendre soin de cette personne.

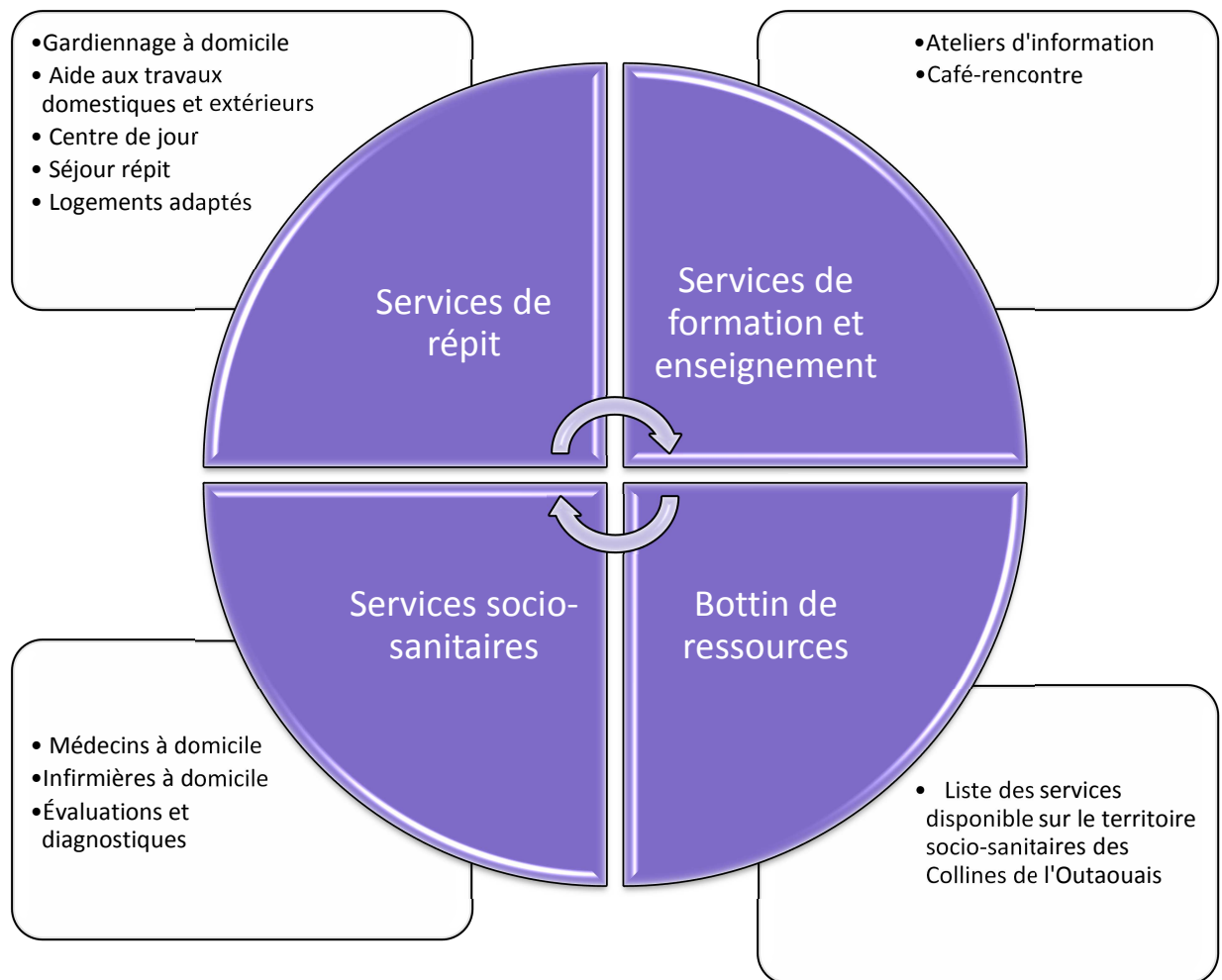
### **Les besoins des proches aidants**

- Premièrement, le besoin le plus souvent énuméré fut celui du répit (centre de jour et séjour-répit). Incidemment, les aidants aimeraient avoir, entre autres, plus de services de gardiennage à domicile, des centres de jour avec activités et ce, pour tous les types de clientèle, des personnes qui offrent un service d'écoute à domicile pour les malades, plus de temps pour sortir faire des commissions ainsi que de l'aide aux travaux domestiques et aux travaux extérieurs.
- Deuxièmement, on retrouve un besoin d'enseignement et de formation. Effectivement, les répondants affirment ressentir le besoin de recevoir des formations sur le rôle de proche aidant. Ils veulent en apprendre davantage sur leur situation et veulent améliorer leur bagage de connaissances en la matière.

- Troisièmement, il existe le besoin de rencontrer d'autres proches aidants. Les participants aimeraient pouvoir se ressourcer avec des personnes vivant la même situation qu'eux.
- Quatrièmement, certains réclament un plus grand soutien financier (de plus grands budgets en ce qui a trait au programme «Chèque emploi-service», recevoir des allocations, recevoir un dédommagement de la part du gouvernement, etc.).
- Cinquièmement, quelques participants nous parlent d'un besoin de liaison et stabilité de la part du Centre de Santé et des Services Sociaux des Collines. Dans les faits, ils aimeraient être mieux informés des différents services qu'offre cette institution et apprécieraient une plus grande stabilité et une plus grande disponibilité du personnel du CSSS.
- Sixièmement, il existe le besoin de se munir d'un bottin de ressources pertinent pour les proches aidants.
- Septièmement, certains notent un plus grand besoin de transport, un besoin de matériel adapté pour les foyers, un besoin d'avoir des services bilingues ainsi qu'un besoin de logements adaptés.

<b>Besoins des proches aidants en ordre de priorité</b>	
<b>Besoins</b>	<b>Mentions</b>
Répît	20
Enseignement et formation	8
Soutien financier	7
Rencontres entre aidants	6
Liaison et stabilité au CSSS	6
Bottin de ressources	5
Plus de transport	4
Matériel adapté pour domicile	1
Services bilingues	1
Logements adaptés	1

## Services prioritaires à développer



## **Introduction**

It is clear that the situation of caregivers in the territory of the Gatineau Hills is precarious and that steps must be taken to rectify it. In fact, one particular finding can be detached from the whole of the consulted material on the subject: that of "caregiver burden". To counter the existence of such a reality, the Collines Caregivers Support Network undertook answering the following research question: How can we improve the quality of life, and strengthen both the mutual support and the caregivers' potential to act in the territory of the Collines? In collaboration with various partners, the Network's goal was to mobilize community partners to better support caregivers of the territory, deepen knowledge of the particular needs of caregivers in terms of training and support, disseminate information on community resources and develop a plan of action.

## **The Methodology**

In the spring of this year, the Collines Caregivers Support Network proposed to carry out 50 individual interviews and six group interviews with caregivers. It also aimed to organize two group interviews with different community workers of the territory. Circumstances allowed for the data collection to be conducted somewhat differently than anticipated. First, with respect to individual interviews with caregivers, the sample size was reduced by 15 individuals, as the results had become repetitive. This decision is due to a phenomenon called the "saturation of sources." Under these conditions, it is important to note that in no way were the results affected, but contrarily, it is rather an indication that there is a strong consensus regarding the situation of caregivers in the territory. On the other hand, with respect to group interviews with caregivers, this option had to be quickly dismissed due to lack of interest in this method of research. Unfortunately, in reality, only one person had expressed an interest in this method of data collection. In contrast, group interviews with community workers were well appreciated by the participants.

## The Caregivers Profile

- Of the 35 interviews, 24 interviews were conducted in French and 11 in English.
- The role of caregiver lends itself much more often to women than to men, as 80% of respondents encountered were female and only 20% were male.
- In terms of age of the participants, it is surprising to note that it is quite advanced. Indeed, 34% of caregivers encountered were between 50 and 59 years old and 31% were aged between 60 and 69. This fact is impressive. A truly remarkable fact is that 11% of respondents were over 69 years old.
- The marital status of respondents corresponded to most Quebec families of today. 60% of caregivers encountered were married, 24% were divorced, 12% lived alone and 4% were widowed.
- Of caregivers who participated in the study, 60% were residents of the municipality of La Pêche, 23% lived in Val-des-Monts, 11% were from Chelsea, and only 6% were inhabitants of Cantley.
- Looking at the links between caregivers and the people they are helping, one sees that most of the time it is a child who cares for a parent or parents (39%). Next is the position of parent who takes care of one or more children (24%). Third, we find the connection of spouse/partner (21%). Lastly, we have the links between siblings (8%), bonds of friendship (5%), and finally, relationships with grandparents (3%).
- One of the most significant finds of this study is the health status of people who need care giving. Thus, 36% of caregivers are caring for an elderly person. Then, we find caregivers who are caring for a relative with a physical disability (16%), such as quadriplegia. Thirdly are caregivers coming to the aid of a cancer victim (14%). There are also caregivers who are caring for a family member suffering from a mental disability (14%) or a mental health problem (9%). Finally, we can identify Parkinson's disease (7%) and Alzheimer's disease (4%) as other reasons why caregivers are needed.
- If we look at the age of those helped, we can see a remarkable fact: the relatively advanced age of these individuals. Indeed, 36% of those helped are between 60 and 79 years old, 14% of them are between the ages of 80 and 89, and 9% are 90 years old and

above. Lastly, 21% of caregivers provide assistance to a person aged between 0 and 39, 11% to a person between 40 and 49 years old, and 9% to a person between 50 and 59 year old.

- Caregivers have provided assistance for a period ranging between 0 and 9 years (56%). In the situation where a caregiver has assisted someone for over 30 or 40 years, they have spent their entire lives taking care of this person.

### **The Needs of Caregivers**

- First, the need most frequently listed was that of respite (home respite and daycare center). Caregivers would like to have, among other things, more home respite services, daycare centers with activities for all types of clientele, people who offer counselling services for patients at home, more time to go out on errands, and help with housework and yard work.
- Second, there is a need for education and training. Indeed, participants say they feel the need to receive training on the role of a caregiver. They want to learn more about their situation and want to improve their knowledge-base in this area.
- Third, there is the need to meet other caregivers through a support group. Participants would like to be able to gather with people living through the same situation.
- Fourth, some require more financial support, such as larger budgets in terms of the program "Chèque emploi-service," receive compensation from the government, etc.
- Fifth, some participants speak of a need for liaison and stability from the Centre de Santé et des Services Sociaux des Collines (CSSS). In fact, they would like to be better informed of the various services offered by this institution and would welcome greater stability and greater availability in CSSS staff.
- Sixth, there is a need to create a directory of resources for caregivers.
- Seventh, there is a greater need for transport, the need for adaptive equipment for homes, the need for bilingual services, and the need for adapted housing.

**Caregivers Needs in Order of Priority**

Need	Mentions
Respite	20
Education and Training	8
Financial Support	7
Caregivers Support Group	6
Liaison and Stability in the CSSS	6
Directory of Resources	5
More Transport	4
Adaptive Equipment	1
Bilingual Services	1
Adapted Housing	1

**Priority Services to be Developed**

