

UQTR



Université du Québec  
à Trois-Rivières

# **L'expérience vécue par les proches aidants lors de leur contact avec les professionnels de la santé pour obtenir du soutien dans leur rôle**

Marie-Claude Blackburn, Doctorante en psychologie

Marjolaine Landry, inf., Ph.D., co-directrice

Sylvie Lapierre, Ph.D., co-directrice

Association canadienne de gérontologie (ACG)

Moncton, 26 octobre 2019

# Mise en contexte

Les proches aidants...

- ▶ Représentent le quart de la population des 15 ans et plus (ISQ, 2015)
- ▶ Assurent plus de 80% des soins dispensés à domicile (ISQ, 2015)
- ▶ Sont présents lors des rencontres avec les professionnels de la santé
- ▶ Côtent les médecins, les infirmier(ère)s, les travailleurs sociaux, les préposés au bénéficiaire ainsi que plusieurs autres intervenants

Malheureusement, il y aurait un manque de soutien de la part des professionnels de la santé envers les proches aidants (Prorok et al., 2013)

- ▶ **Comment expliquer cette situation?**

# Objectifs

1. Identifier les sentiments que vivent les proches aidants à la suite de leur rencontre avec les professionnels de la santé
2. Identifier les éléments qui facilitent et qui nuisent à la relation avec les professionnels
3. Rapporter les pistes de solution proposées par les proches aidants pour répondre à leurs besoins

# Méthodologie

- ▶ Étude exploratoire/descriptive (Fortin & Gagnon, 2016)
- ▶ Critères de sélection:
  - ▶ S'occuper d'un proche en perte d'autonomie;
  - ▶ Assumer ce rôle depuis au moins un an;
  - ▶ Être âgé de 65 ans et plus et vivre à domicile ou en résidence;
  - ▶ Être suivi par un professionnel de la santé
- ▶ Participants volontaires rencontrés dans le cadre d'une entrevue individuelle semi-structurée et enregistrée
- ▶ Analyse de contenu thématique (Lejeune, 2014)

# Échantillon (n = 5)

Sujets	Sexe	Âge	Lien avec l'aidé	Milieu de vie de l'aidé lors de l'entrevue	Temps d'accompagnement	Nombre d'heures d'implication par semaine
1	F	68	Mère et conjoint	Résidence	Plus de 5 ans (mère) Entre 2 à 4 ans (conjoint)	15-20h
2	F	56	Mère	Résidence	Plus de 5 ans	20h
3	F	57	Mère	Résidence	Entre 2 à 4 ans	2-3 h et plus
4	H	70	Conjointe	Résidence	Entre 2 à 4 ans	9h
5	F	52	Mère	Décès (il y a 2 ans)	Plus de 5 ans	20h

# Méthodologie

## Analyse des données qualitatives

- ▶ Les verbatims ont été codés à l'aide du logiciel NVivo © sous l'angle d'une analyse déductive
- ▶ Les thèmes servant à la codification des verbatim découlent de la grille d'entrevue

# Expériences vécues avec les professionnels de la santé

## ► L'importance de la première expérience

- « Le premier contact avec les gens que tu vas avoir peu importe l'établissement, ça peut être la réceptionniste, ça peut être le personnel d'hygiène, ça va donner le ton à comment tu vas te sentir dans la suite des démarches. Si tu es bien accueilli, je pense que ça a un impact sur la manière dont tu vas poursuivre avec le personnel. » 002

# Expériences vécues avec les professionnels de la santé

## ▶ Émotions

- ▶ Se sentir compris et écouté
- ▶ Colère et frustration
- ▶ Impuissance
- ▶ Découragement et perte de confiance dans le réseau

# Expériences vécues avec les professionnels de la santé

## ▶ Émotions

### ▶ Ignorance

▶ « Pour moi... c'est du chinois. » 004

▶ « Mais dans les débuts c'est sûr que c'est de vivre avec ce que tu ne connais pas. Je ne connaissais pas cette maladie là. » 005

### ▶ Ne pas être pris au sérieux:

▶ « On n'aime pas ça quand on se fait regarder comme un extraterrestre. » 003

# Collaboration avec les professionnels de la santé

## ▶ Facteurs limitant la collaboration

- ▶ Attitude distante

- ▶ Manque de transparence

- ▶ « Ma mère s'était levée pour aller à la salle de bain et elle est tombée, je l'ai su par un patient et non par le personnel médical. » 005

- ▶ Manque d'écoute

# Collaboration avec les professionnels de la santé

## ▶ Facteurs limitant la collaboration

▶ Attitude hautaine

▶ Fermeture

▶ « Quelqu'un de cassant, il n'y a pas de discussion à avoir avec. » 002

▶ Non-disponibilité

▶ « Lorsqu'il nous fait sentir qu'il n'a pas plus de temps que ça et qu'il en a un autre après. » 004

# Collaboration avec les professionnels de la santé

- ▶ Facteurs facilitant la collaboration
  - ▶ Proches aidants veulent collaborer au départ
    - ▶ « J'ai toujours été ouverte à collaborer, étant donné que je m'occupais vraiment de ma mère. Mais, malgré ce fait-là, il y en a qui n'embarquait pas là-dedans. » 005
    - ▶ « C'est important d'avoir de la reconnaissance pour eux-autres. Parce que si je peux avoir une vie en dehors de ça c'est parce qu'eux-autres sont là [...] Alors c'est important de collaborer avec eux autres. » 001
  - ▶ Relation de proximité
  - ▶ Écoute

# Collaboration avec les professionnels de la santé

- ▶ Qualités appréciées chez un professionnel
  - ▶ Habilités sociales: écoute, empathie, sensibilité, capacité de créer un lien
    - ▶ « Je parle d'habiletés sociales, c'est d'être capable d'entrer vite en contact avec la personne pour la mettre le plus possible en situation de confiance. » 002
  - ▶ Disponibilité
    - ▶ « Le médecin qui était à la résidence, c'était quelqu'un de très disponible. Je pouvais l'appeler, il me rappelait, on discutait. Il me disait ce qui était le mieux. » 005
  - ▶ Professionnalisme
    - ▶ « Le sentir en maîtrise de son savoir, c'est ça qui va me donner confiance. Il doit avoir l'air de savoir et d'avoir un plan de match » 002

# Pistes de solution

- ▶ Recommandations des proches aidants aux professionnels de la santé pour améliorer leur collaboration
  - ▶ Donner plus d'informations
    - ▶ « Expliquer la situation, ce qui est possible et ce qui n'est pas possible. » 001
  - ▶ Écouter davantage
    - ▶ « Ils auraient intérêt à écouter davantage le proche qui peut donner de l'information » 003
  - ▶ Offrir plus de temps
    - ▶ « On aimerait qu'ils aillent plus de temps à consacrer à la rencontre des patients et à la prise de renseignements. » 002

# Pistes de solution

- ▶ Recommandations des proches aidants pour l'amélioration du système de santé
  - ▶ Simplifier les services
    - ▶ « 45 pages pour un organigramme, c'est quelque chose quand tu cherches un [service]. » 001
    - ▶ « Le réseau c'est rendu beaucoup trop gros donc on se perd. » 002
    - ▶ « Ils ont beaucoup trop de gestionnaires par rapport aux gens de terrain. » 001

# Pistes de solution

- ▶ Recommandations des proches aidants pour l'amélioration du système de santé
  - ▶ Infirmière pivot
    - ▶ « Quand les gens auraient des problèmes, ils pourraient l'appeler. Elle serait le pivot entre tous les intervenants possibles. » 003
  - ▶ Avoir les mêmes professionnels
    - ▶ « En un an, elle a eu cinq personnes qui sont passées dans le dossier... Elle a été dans un HLM, elle avait des travailleurs sociaux. Après ça elle est allée en résidence semi-autonome, il y avait d'autres travailleurs sociaux. Elle a été hospitalisée, c'est une autre équipe. C'est pas un suivi ça! » 003

# Conclusion

- ▶ Les proches aidants apprécient les professionnels qui ont de **l'écoute**, qui sont **disponibles** et qui les mettent en **situation de confiance**.
- ▶ Ils sont prêts à collaborer, mais il y a des facteurs qui facilitent leur collaboration comme avoir une **relation de proximité** avec le professionnel et d'autres qui limitent leur collaboration tels que le **manque de transparence**.
- ▶ Afin d'améliorer le système de la santé, les proches aidants proposent de **simplifier les services** et de permettre aux professionnels d'avoir **plus de temps** avec eux.

# Période de questions



[Marie-Claude.Blackburn@uqtr.ca](mailto:Marie-Claude.Blackburn@uqtr.ca)

# Références

- ▶ Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal: Chenelière Éducation
- ▶ Institut de la statistique Québec (ISQ) (2015). *Population estimée et proportion de proches aidants selon le sexe et le groupe d'âge, population âgée de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012*. Tableau statistique adapté de l'Enquête sociale générale, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion. Gouvernement du Québec. Repéré à [www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques\\_proches\\_aidants\\_t1.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t1.htm)
- ▶ Lejeune, C. (2014). *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer*. Bruxelles: De Boeck
- ▶ Moules, N. J., Estefan, A., & McCaffrey, G., Tapp, D. M., & Strother, D. (2016). Examining the Effects of Childhood Cancer on the Parental Subsystem: Implications for Parents and Health Care Professionals-Part 3. *Journal of Family Nursing*, 22(4), 559-578. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1177/1074840716675986>
- ▶ Prorok, J. C., Salinda Horgan, S., Dallas P., & Seitz, D. P. (2013). Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*, 185(14), 669–680. Repéré à [www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.121795](http://www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.121795)