

*Congrès 2016 – Les pratiques exemplaires du réseau de
cancérologie du Québec*

Programme de soutien et d'information destiné aux
proches aidants de personnes atteintes de cancer
de l'Organisation québécoise des personnes
atteintes de cancer



L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AINÉS
CAPITALE-NATIONALE
INFO-AIDANT **1 855 852-7784**
www.lappuicapitalenationale.org

Martin Côté, B.A., directeur général, OQPAC

Sophie Collin, B. Sc. Pol., D.E.S.S.,
coordonnatrice des services, OQPAC

Aucun conflit d'intérêt pour l'Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer



Plan de la présentation

- a) L'OQPAC et les proches aidants
- b) La conjoncture, les difficultés et les besoins des proches aidants
- c) Le programme
- d) Les résultats
- e) Les observations
- f) La transférabilité



a) L'OQPAC et les proches aidants

- Depuis 1984
- Mission de l'organisme
- Les services aux proches aidants au fil du temps
 - Accompagnement aux États-Unis et formation d'accompagnateurs
 - Groupes de soutien
 - Rencontres individuelles



b) La conjoncture, les difficultés et les besoins des proches aidants

- La conjoncture
 - Vieillissement de la population
 - Virage ambulatoire des soins de santé
 - Augmentation du taux de survie des personnes atteintes de cancer

Conséquence : de plus en plus de personnes deviennent des proches aidants.



b) La conjoncture, les difficultés et les besoins des proches aidants (suite)

■ Les difficultés des proches aidants

- Isolement
- Méconnaissance des ressources disponibles dans le milieu
- Difficulté de se reconnaître en tant que « proche aidant »
- Confusion entre le rôle de proche et le rôle d'aidant
- Épuisement psychologique, physique, financier et émotif

Le proche aidant n'étant pas considéré comme un patient ou un client par le système de santé et des services sociaux, il lui est difficile d'avoir accès aux services du réseau (psychologue, nutritionniste, travailleur social, etc.)



b) La conjoncture, les difficultés et les besoins des proches aidants (suite)

- Les besoins des proches aidants
 - Obtenir de l'information sur le cancer
 - Développer des compétences en relation d'aide et en accompagnement d'une personne malade
 - Connaître et comprendre les ressources offertes dans le milieu
 - Partager leur situation avec d'autres proches aidants
 - Obtenir du répit et de l'aide à domicile



c) Le programme

- Recherche de financement : APPUI Capitale-Nationale pour les proches aidants d'aînés → critères d'exclusion
- Recherche, conception et mise en œuvre du programme
 - Jacques Roy, Ph. D., professeur associé à l'UQAR, formateur et administrateur
 - Martin Côté, directeur général de l'OQPAC
 - Sophie Collin, coordonnatrice du programme



c) Le programme (suite)

- Structure originale
 - 4 ateliers de groupe de 3 heures
 - Maximum de 8 participants par session
 - 4 thèmes :
 - 1- Le rôle du proche aidant
 - 2- L'information sur le cancer et les ressources
 - 3- L'aide dans un contexte de vieillissement
 - 4- L'accompagnement et la relation avec la personne aidée
- Synthèse de l'expérience du proche aidant, en chalet adapté, accompagné de la personne aidée
- 7 heures de coordination par semaine

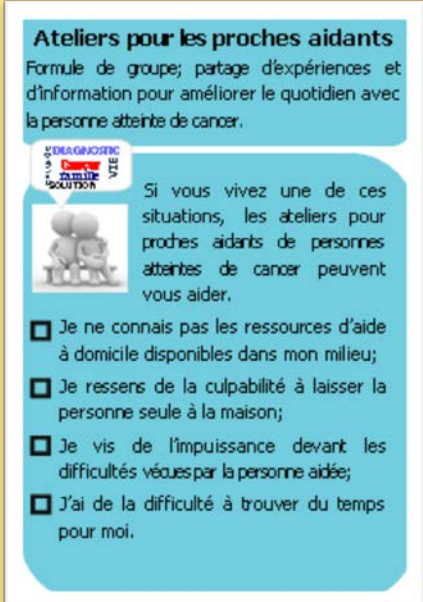


c) Le programme (suite)

- Structure modifiée

- 4 ateliers de groupe de 2 heures
- Maximum de 8 participants par session
- 4 thèmes :
 - 1- Le rôle du proche aidant
 - 2- L'information sur le cancer et les ressources
 - 3- L'aide dans un contexte de vieillissement
 - 4- L'accompagnement et la relation avec la personne aidée

- Une 5^e rencontre optionnelle
- 14 heures de coordination par semaine : accompagnement additionnel aux proches aidants, maintien des relations avec d'autres organismes, soutien immédiat individuel
- Admission de proches aidants de personnes de moins de 65 ans aux frais de l'OQPAC



Ateliers pour les proches aidants
Formule de groupe; partage d'expériences et d'information pour améliorer le quotidien avec la personne atteinte de cancer.

Si vous vivez une de ces situations, les ateliers pour proches aidants de personnes atteintes de cancer peuvent vous aider.

- Je ne connais pas les ressources d'aide à domicile disponibles dans mon milieu;
- Je ressens de la culpabilité à laisser la personne seule à la maison;
- Je vis de l'impuissance devant les difficultés vécues par la personne aidée;
- J'ai de la difficulté à trouver du temps pour moi.

UNION DES BRASIERES
Cancer
la famille
la solution

c) Le programme (suite)

- Structure des rencontres
 - 90 minutes sur le thème de la rencontre
 - 30 minutes sur les ressources du milieu
 - Discussion autour des thèmes et échanges entre les participants



d) Les résultats

I- Nombre de participants évalués, leur genre, les types de relations dans lesquelles ils sont impliqués

II- Évaluation qualitative du programme par les proches aidants

- 3 questions avec choix de réponses
- 2 questions ouvertes



I- Nombre de participants évalués, leur genre, et les types de relations dans lesquelles ils sont impliqués avec la ou les personnes aidées

Personnes évaluées:	24
Genre :	6 hommes
	18 femmes

Types de relations avec la personne aidée :

Conjoint (e) :	18
Ami (e) :	2
Parent :	1
Enfant :	2
Parent et conjointe :	1



II- Évaluation qualitative du programme par les 24 proches aidants

Quel est votre degré de satisfaction de la session?
(Réponse à encercler)

Très satisfait	86 %
Satisfait	14 %
Peu satisfait	0 %
Pas satisfait	0 %

Dans les commentaires

57 % des répondants ont mentionné la notion de respect dans le groupe comme facilitateur et 14 % ont souligné un manque d'information sur les comorbidités.



II- Évaluation qualitative du programme par les 24 proches aidants (suite)

Est-ce que la formation vous a permis d'acquérir des connaissances? (Réponse à encercler)

a) Beaucoup	64 %
b) Assez	18 %
c) Peu	18 %
d) Pas	0 %

Dans les commentaires :
57 % des répondants ont mentionné l'importance du rafraîchissement des connaissances et le caractère essentiel du lien de confiance



II- Évaluation qualitative du programme par les 24 proches aidants (suite)

À la suite de la formation, est-ce que vous avez pu développer des compétences et des aptitudes dans votre rôle de proche aidant? (Réponse à encercler)

a) Beaucoup	54 %
b) Assez	38 %
c) Peu	8 %
d) Pas	0 %

Dans les commentaires :

44 % des répondants ont mentionné avoir développé une meilleure écoute des besoins et 11 % avoir validé leur approche et avoir réajusté leur façon d'aider



II- Évaluation qualitative du programme par les 24 proches aidants

Selon vous, est-ce que la formation vous a aidé(e) dans votre expérience de soutien de la personne aînée? Si oui, sur quel (s) aspect (s)? Principaux thèmes regroupant les réponses répertoriées :

Verbalisation ou ventilation	50 %
Soutien de groupe	50 %
Amélioration de la relation	64 %
Augmentation de l'objectivité	14 %
Établissement de limites personnelles	36 %
Meilleure compréhension des besoins	50 %



II- Évaluation qualitative du programme par les 24 proches aidants (suite)

Avez-vous des suggestions pour améliorer la session de formation offerte?

Augmenter le nombre de témoignages 29 %

Obtenir le contenu papier avant les séances 21 %

Aucune 7 %

Appréciation bonifiée :

Animation en dyade permet plus de dynamisme 14 %

Contenu approprié, complet et dynamique 29 %



e) Les observations

- La diversité des situations vécues par les proches aidants est un avantage pour le groupe
- Plus la personne participe tôt au groupe dans son parcours de proche aidant, plus elle en retirera des bénéfices
- Il y a moins de ressources pour les proches aidants de personnes de moins de 65 ans



f) La transférabilité

Dans quels milieux?

- Les organismes communautaires
- Les équipes de psycho-oncologie du milieu hospitalier
- Les CLSC par les services de soutien à domicile



f) La transférabilité (suite)

Facteurs qui facilitent le transfert

- Formation déjà construite
- Peu d'investissement
- Flexible



f) La transférabilité (suite)

Facteurs qui compliquent le transfert

- Les critères restrictifs de certains programmes de financement
- Le recrutement des proches aidants
- Une réticence de certains organismes à faire des partenariats



f) La transférabilité (suite)

Astuces

- Le référencement par les intervenants et les professionnels du réseau de la santé est une avenue à exploiter pour le recrutement des proches aidants en début de parcours
- Une bonne connaissance des organismes du milieu communautaire et des services de première ligne facilite le référencement vers les bonnes ressources en prenant en compte le profil des proches aidants
- Le recours aux APPUI régionaux : ils reçoivent des projets et financent les initiatives pour les proches aidants d'aînés; leur site Internet répertorie les organismes de répit, de soutien, d'aide à domicile, etc.

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS
CAPITALE-NATIONALE
INFO-AIDANT **1 855 852-7784**
www.lappuicapitalenationale.org



Pour nous joindre

Organisation québécoise des personnes atteintes de cancer

Martin Côté, B.A., directeur général

Sophie Collin, B. Sc. Pol., D.E.S.S.,
coordonnatrice des services

418-529-1425

info@oqpac.com

oqpac.com

