

La personne proche aidante, partenaire négligée en contexte de COVID-19



Matey Mandza
MD; PhD; LLM
CCEG de Drummondville.

Longtemps considérée comme aidant naturel, la personne proche aidante (PPA) demande d’être appelée ainsi et revendique une reconnaissance de son rôle (Mandza, Lizée et Mercier, 2015).



Caroline Pelletier
T.S; PhD (c).
CCEG de Drummondville.

Plusieurs projets de loi visent à reconnaître et modifient diverses dispositions légales la concernant. Alors qu’un cadre de référence de partenariat existe ici même au Québec (MSSS, 2018), aucun partenariat n’a été envisagé avec les PPA au début de la pandémie (COVID-19). Dans le contexte de cette crise sanitaire, la personne proche aidante a non seulement été un partenaire oublié, mais négligé.

Parcours et ressenti de la PPA

On définit la personne proche aidante comme celle qui assure des soins et services sans rémunération à une personne de son entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes et pour laquelle elle a un lien affectif (RANQ, février 2018). En effet, la PPA qui s’ignore au départ est simplement motivée par le souci de rendre service.

Puis, elle prend conscience de son implication qui, avec le temps, s’accroît avec les besoins grandissants du proche. Suite aux efforts consentis, la PPA a besoin du soutien, d’informations et de formation. La demande d’aide réelle arrive quelquefois tard dans son parcours, voire trop tard (Rapport APPUI, 2013).

Toutefois, qu’elle accepte ou non les services proposés, la PPA est la personne qui connaît le mieux son proche, sait ce qu’il aime ou pas et sait comment l’approcher. Ainsi se développe un savoir expérientiel de la PPA qu’il

ne faut pas négliger. Son importance pour le proche se justifie par sa présence et par le fait qu’elle connaît ses besoins, ses goûts, ses exigences. Un partenariat devient alors une formule gagnante pour offrir des meilleurs soins possibles.

Un partenariat à considérer

Le partenariat est une relation entre des personnes qui travaillent ensemble pour atteindre un objectif conjointement défini (Gallant, Beaulieu et Carnevale, 2002). Son efficacité réside en ce que les partenaires valorisent et mettent à profit leurs connaissances, leur expertise et leurs contributions respectives (Gottlieb et Feeley, 2007). C’est un processus complexe qui exige des compétences en relation interpersonnelle et en communication (Gottlieb et Feely, 2007).

Dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), cette approche renforce la dimension humaine si importante aux soins pour mieux répondre aux besoins et faire face à la situation particulière de l’usager (Tremblay, 2018). De ce fait, il importe de travailler non seulement avec l’usager, mais également avec ses proches. À cette fin, se complète le savoir expérientiel de la personne proche aidante, source d’information sans égale pour améliorer les soins et services (Frampton et coll., 2017) et le savoir disciplinaire de l’intervenant pour le cas précis de l’usager, et ce, même en contexte de pandémie.

Adoption du décret 223-2020

En réponse à la crise COVID-19, un repérage des ressources pertinentes pour la première ligne était envisagé. À la suite de l'adoption par le gouvernement du Québec du décret 223 2020, plusieurs ressources se sont questionnées sur la notion de services essentiels y référant (Gouv., 2020). En circonstance, le partenariat peut s'appliquer en termes d'organisation de services et de gouvernance (MSSS,2018).

D'ailleurs, le gouvernement a fait du partenariat avec l'utilisateur et ses proches un principe structurant de son Plan stratégique 2015 - 2020 pour favoriser l'acceptation du placement en CHSLD et permettre d'intégrer leur rôle. Dans plusieurs CHSLD, il y avait déjà un manque notoire de personnel. Et certaines PPA assumaient l'accompagnement pour les repas, l'aide à la marche et organisaient bien d'autres activités pour leur proche (Gouv, 2020).

Pendant cette pandémie, les mesures barrières imposées n'ont pas permis la contribution des personnes proches aidantes qui d'ailleurs avaient de la difficulté à communiquer avec leurs proches pendant un certain délai. Pourtant, si des mesures de prévention strictes avaient permis la poursuite de ces visites « significatives », cela aurait sans doute réduit les cas d'épuisement de certains intervenants (Frampton et coll., 2017).

Une solution gagnante est de mettre à profit l'expérience des PPA, leur connaissance de la trajectoire de soins et de services ainsi que leur expérience des situations vécues par leurs proches (MSSS, 2018).

Conclusion

La personne proche aidante est d'un apport considérable dans le réseau de la santé et des services sociaux (Barylack et Guberman, 2016). En contexte de pandémie, nous suggérons l'ajustement d'un cadre organisationnel intégrant une complicité entre les intervenants, la PPA et son proche (Galarneau et Ouellette, 2018).

Que ce soit pour les milieux de vie collectifs ou pour le domicile, il faut accompagner les PPA à redéfinir leurs rôles et leurs responsabilités selon les circonstances. Notamment, la surveillance et la vigilance relatives à la situation, le soutien offert lors d'activités de la routine quotidienne, le soutien sur le plan moral ou du réconfort. En plus, de par la sensibilisation, plus précisément en informant, en éduquant et en communiquant autour de soi pour vulgariser la bonne information et les mesures imposées, les personnes proches aidantes prodiguent ce que nous appelons le « vaccin social » (Mandza, 2020).

Références

1. Mandza, M., Lizée, J., et Mercier, N. (2015). *Étude sur les besoins des personnes proches-aidantes/Centre-du-Québec*. Rapport remis à l'Appui Centre-du-Québec, p.46.
2. Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. Repéré dans www.ranq.qc.ca. Consulté le 10 juillet 2020.
3. Rapport Appui, (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012. Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*, 1. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>. Consulté le 10 juillet 2020.
4. Gallant, M. H., Beaulieu, M. C., et Carnevale, F. A. (2002). Partnership: An analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 40,149-157.
5. Gottlieb, L. N., et Feeley, N. (2007). La collaboration infirmière-patient. Un partenariat complexe. Beauchemin, Éditeur Limité. Pp, 13-26.
6. Tremblay, L. (2018). Les soins infirmiers gériatriques : une expertise de pointe. *La Gerontoise. Avenir des soins infirmiers en gérontologie*.Vol.29. No2, p.9.
7. Frampton, S. B. et al, (2017). « Harnessing evidence and experience to change culture : a guiding framework for patient and family engaged care », *Perspective*. National academy of medicine, 38 p.
8. Gouvernement du Québec, Gouv (2020). Personne proche aidante en contexte de pandémie (COVID-19). Repéré à www.quebec.ca.Sante-coronavirus 2019. Consulté le 10 juillet 2020.
9. Ministère de la santé et des services sociaux, MSSS (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Repéré à www.msss.gouv.qc.ca section Publications. msss.gouv.qc.ca/fichiers/2018/18-727. Consulté le 10 juillet 2020.
10. Barylak, L., et Guberman, N. (2016). *Au-delà de la reconnaissance : les aidants et les droits de la personne au Canada : Note de politique*. Repéré à https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2017/03/NotePolitique_Fr_Cahier_oct.2016_web-1.pdf. Consulté le 10 juillet 2020.
11. Galarneau, M., et Ouellette, N. (2018). « *Intervenir en partenariat avec les familles des personnes âgées hébergées en CHSLD, c'est possible!* ». Repéré à https://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/documents/GalarneauetOuellet_2018_vol15_no1pp15-26_000.pdf. Consulté le 10 juillet 2020.
12. Mandza, M. (2020). Un vaccin social pour et avec les aînés (Covid-19). Repéré à <https://www.usherbrooke.ca/cps/fr/accueil/babillard/babillard-details/article/42946/#.XuDeGV7q570.yahooemail> Publication du Centre de pédagogie des sciences de la santé (faculté de médecine) de l'université de Sherbrooke. Consulté le 10 juillet 2020.