

L'impact de la pandémie de la COVID-19 sur le rôle des proches aidants de personnes âgées à domicile

Jacinthe Savard

Professeure titulaire
École des sciences de la réadaptation
Université d'Ottawa

Josée Benoît

Associée principale de recherche
GReFoPS
Université d'Ottawa

Recherche subventionnée par le Consortium national de formation en santé (CNFS), volet Université d'Ottawa et Secrétariat national

Équipe de recherche

Jacinthe Savard, École des sciences de la réadaptation, Université d'Ottawa

Josée Benoît, GReFoPS, Université d'Ottawa

Sébastien Savard, École de service social, Université d'Ottawa

Patrick Duong, Candidat au doctorat, École des sciences de la réadaptation, Université d'Ottawa

Nelly Oriane Hatungimana, Candidate au doctorat, École de travail social, Université d'Ottawa

Danielle de Moissac, Département des sciences expérimentales, Université de Saint-Boniface

Suzanne Dupuis-Blanchard, École de science infirmière, Université de Moncton

Annie Robitaille, École des sciences interdisciplinaires de la santé, Université d'Ottawa

Partenaires



Plan de la présentation

Mise en contexte

Présentation de la recherche et méthodologie

Résultats

Conclusion

Mise en contexte

- Les proches-aidants fournissent une grande partie du **soutien aux aînés** en perte d'autonomie pour :
 - les activités quotidiennes (repas, courses, entretien ménager, etc.) des personnes vivant à domicile.

(Phillips et al. 2020)

- La famille et les proches aidants devraient être reconnus comme des **partenaires** aux organisations de santé.

(Dementia Society, 2020; Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé, 2020)

Covid-19 et proches aidants

- **Réduction de la capacité des proches aidants** à jouer leur rôle en raison des directives de la santé publique au Canada:
 - Sentiment de **culpabilité** (visites interdites)
 - **Crainte** de transmettre le virus (visites permises)
 - Restrictions plus strictes que celles du gouvernement
 - Augmentation de l'**isolement social**
- **Manque d'aide formelle et informelle**
- **Nouvelles tâches** pour les proches aidants (port d'équipement de protection, prise de médicaments, etc.)
- Sentiment de **fardeau accru**



Plus de recherche nécessaire sur l'impact de la Covid-19 sur la réalité des proches aidants

Questions de recherche

- **Comment la pandémie a-t-elle influencée:**
 - La santé physique et mentale des proches aidants?
 - La santé physique, mentale et cognitive des personnes âgées?
 - Le soutien reçu et le bien-être psychologique des proches aidants?
 - La répartition et la définition des responsabilités chez les aidants?
- Existe-t-il des différences entre les dyades aidant-aidé membres des **communautés de langue officielle en situation minoritaire** et celles de la communauté de langue officielle majoritaire pour chacune de ces variables?
- Est-ce que ces relations sont influencées par **d'autres variables socio-économiques**?

Méthodologie

- Méthodologie mixte (quantitative et qualitative)

Population à l'étude

- **Proches aidants** de personnes âgées à domicile au cours de la crise de la COVID-19 dans 4 provinces du Canada (Manitoba, Nouveau-Brunswick, Ontario et Québec);
- **Intervenants sociaux ou de santé** qui supervisent l'offre de services à domicile aux aînés en perte d'autonomie dans ces provinces.

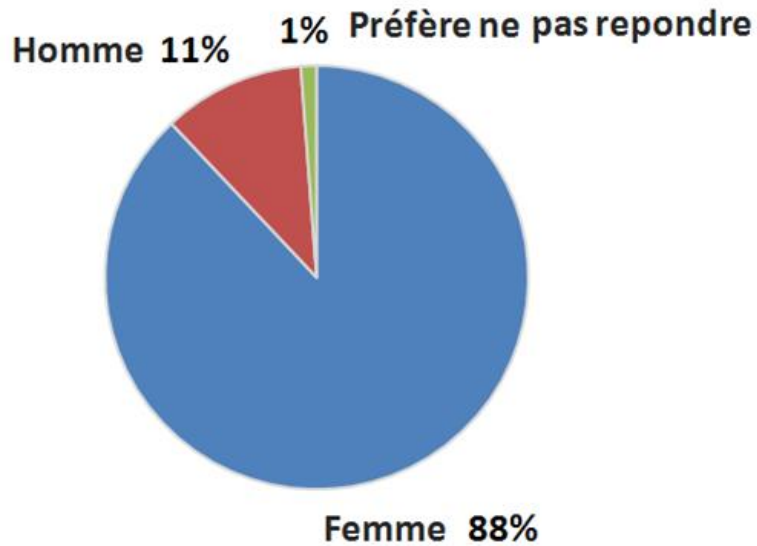
Collecte de données

- **Analyse documentaire;**
- **Questionnaire** (Survey Monkey) en ligne ou au téléphone (2 temps de mesure à 6 mois d'intervalle, automne 2021 à été 2022);
- **Entrevues semi-dirigées** auprès de 8 proches aidants et de 2 intervenants sociaux ou de santé (en date d'aujourd'hui).

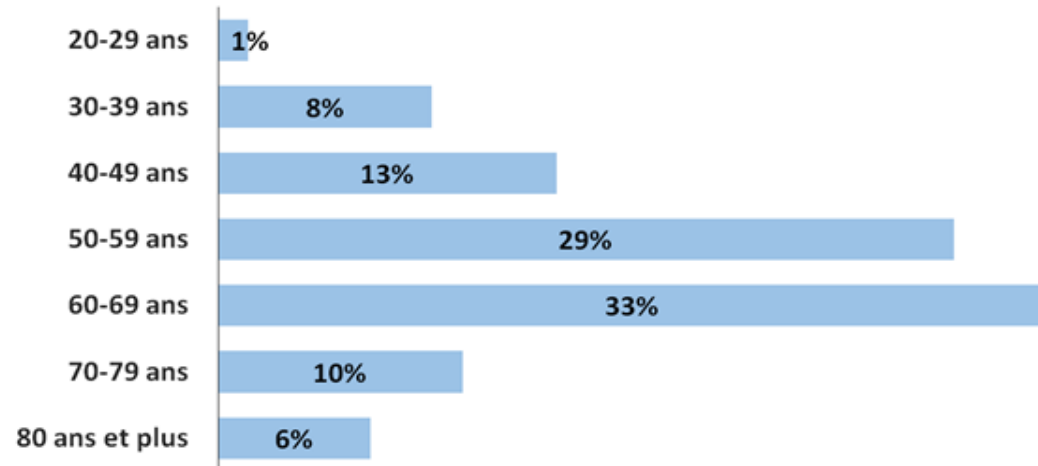
Résultats: Description de l'échantillon

83 répondants aux 2 questionnaires

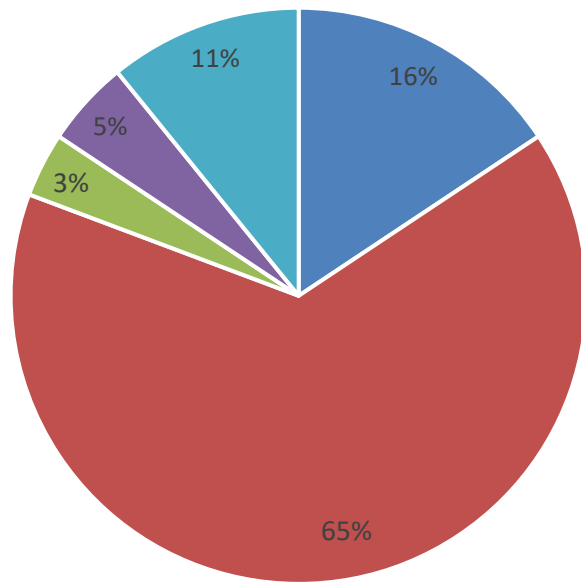
Genre



Groupe d'âge

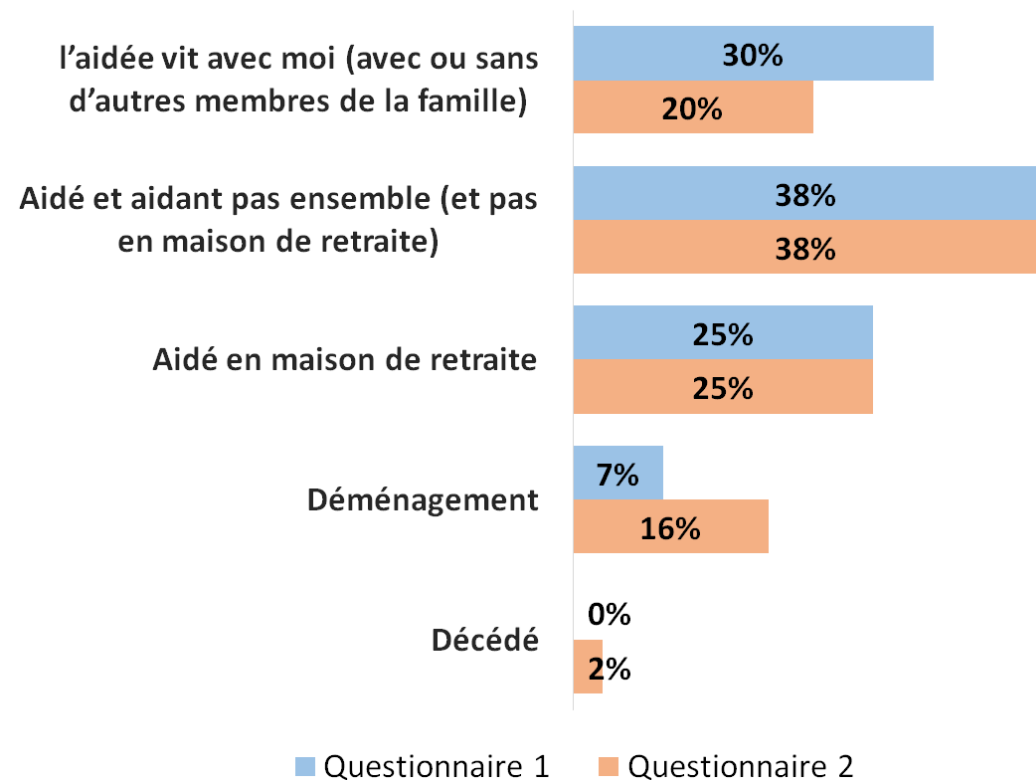


Lien avec la personne aidée

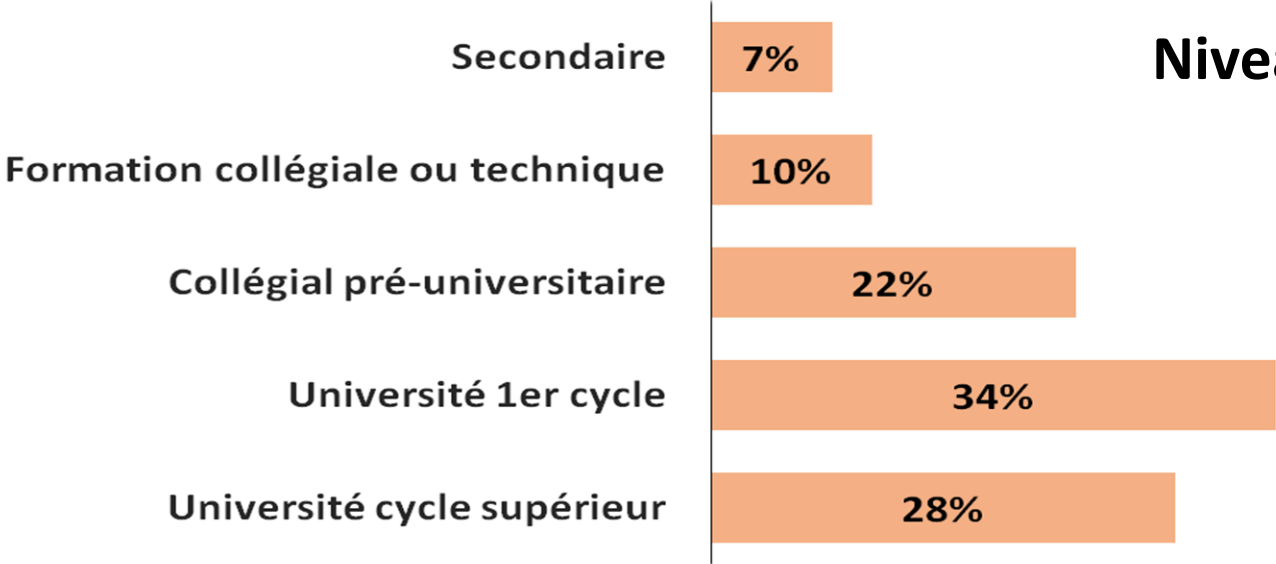


- Mon époux/épouse ou conjoint(e) de fait
- Mon père / ma mère
- Mon beau-père / ma belle-mère
- Un(e) ami(e) / un(e) voisin(e)
- Une autre personne

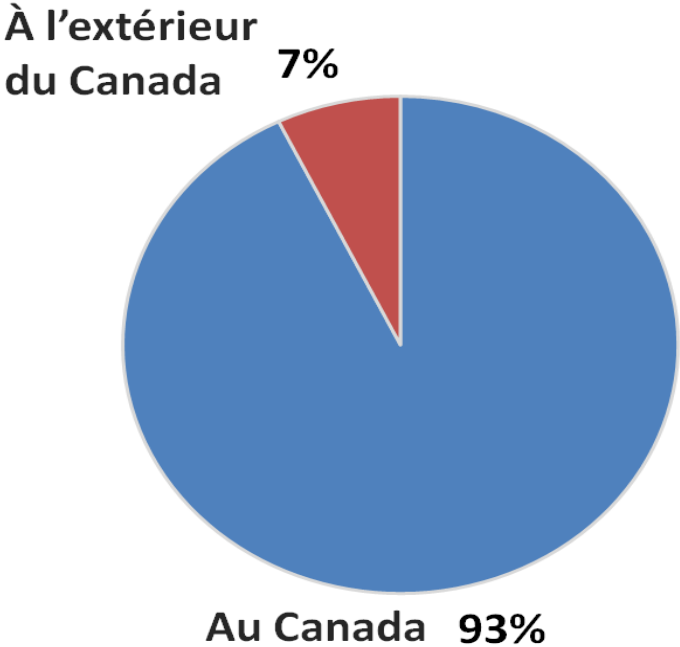
Milieu de vie de la personne aidée



Niveau d'éducation

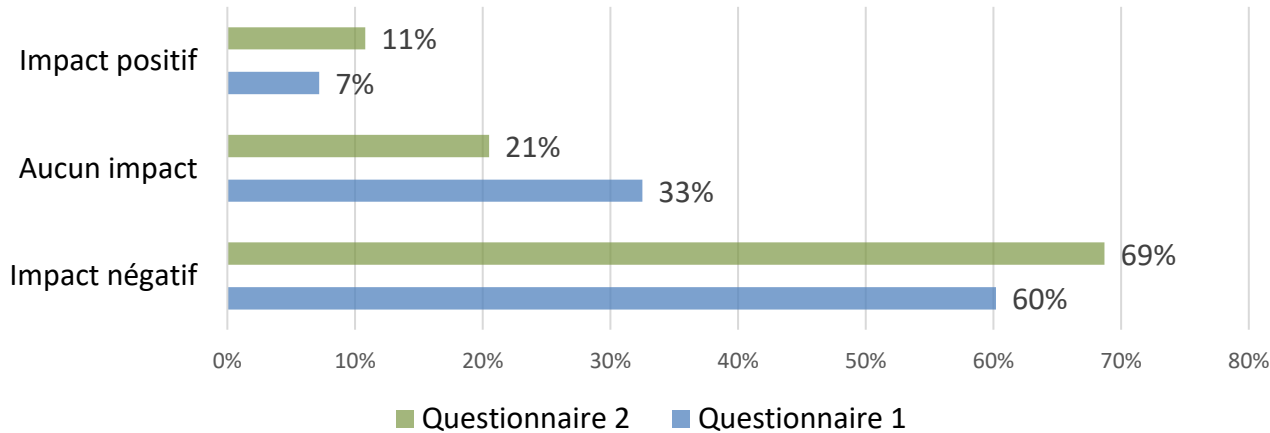


Lieu de naissance

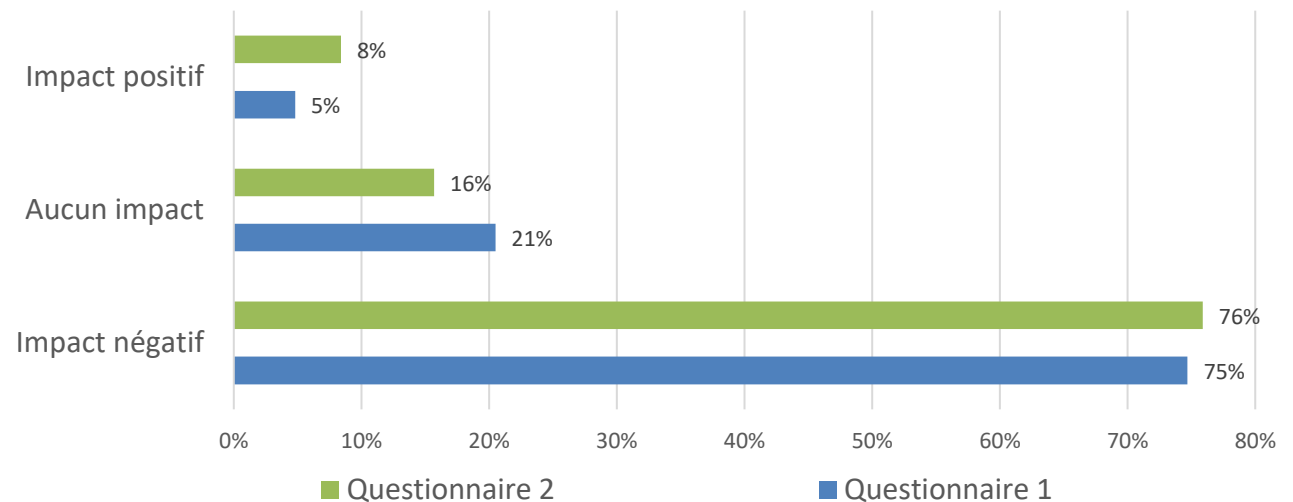


Impact de la pandémie sur la santé physique

Santé physique de l'aidant

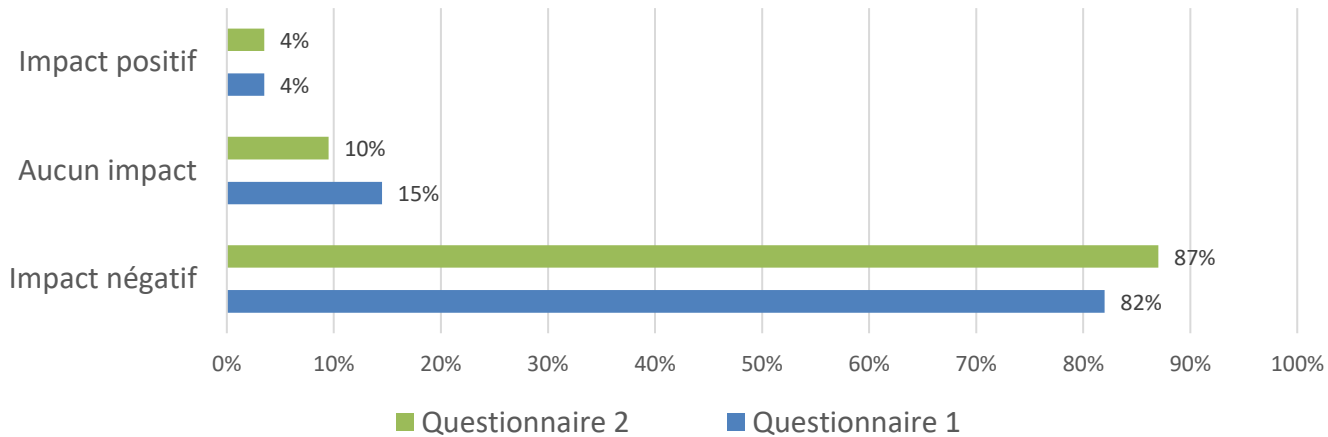


Santé physique de la personne aidée

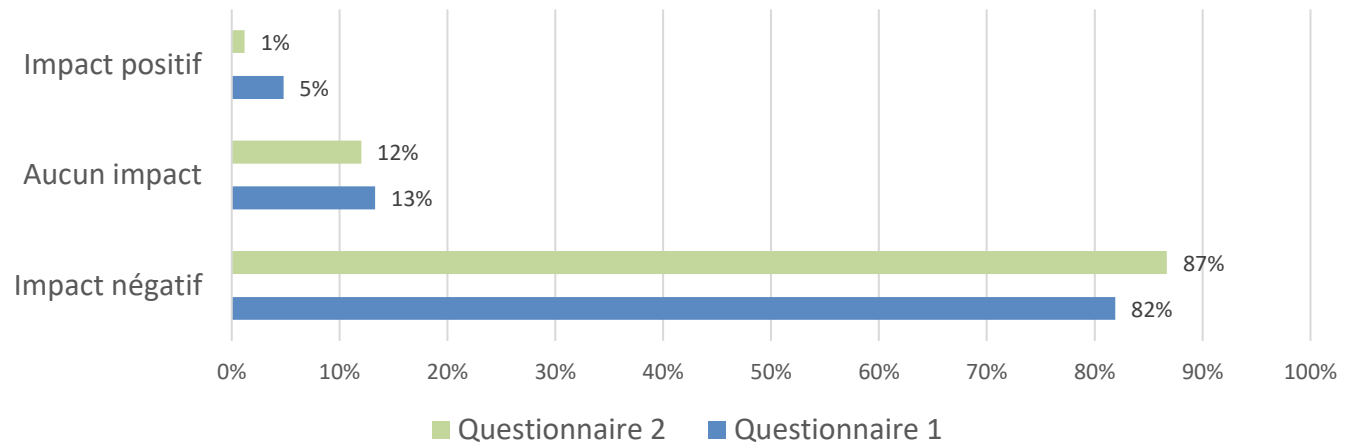


Impact de la pandémie sur la santé mentale

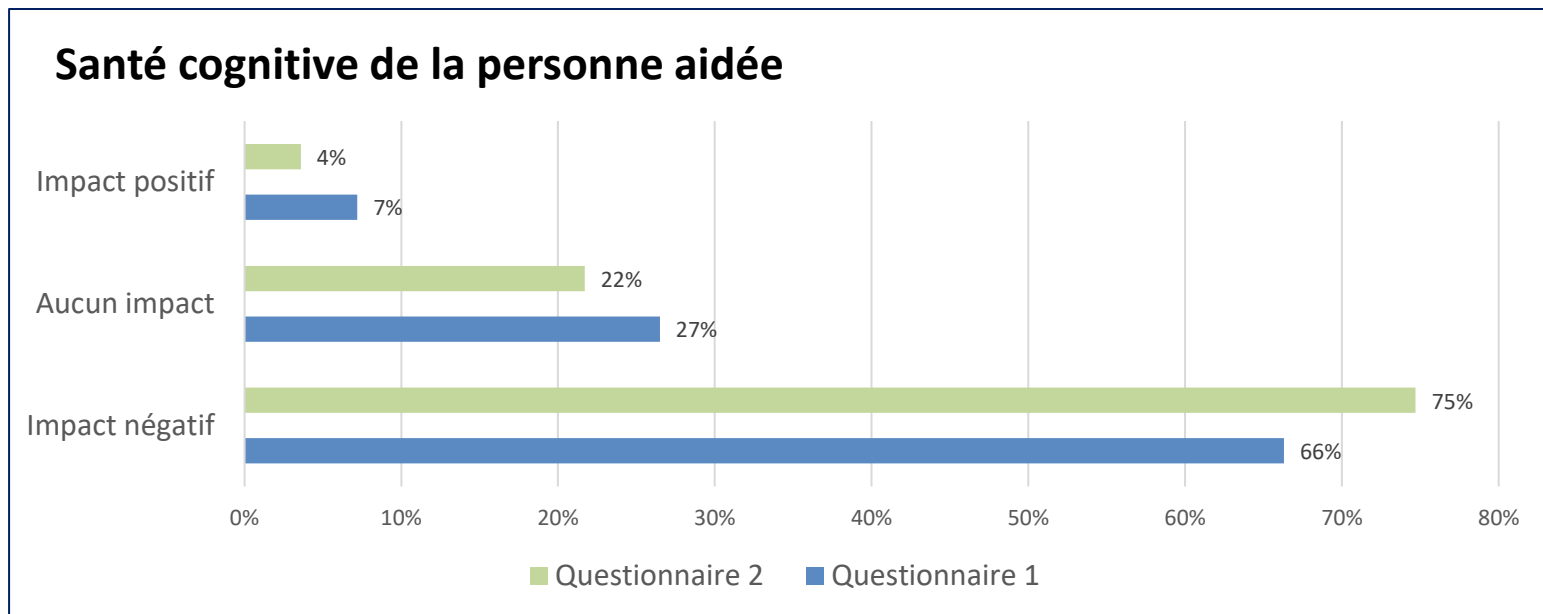
Santé mentale de l'aidant



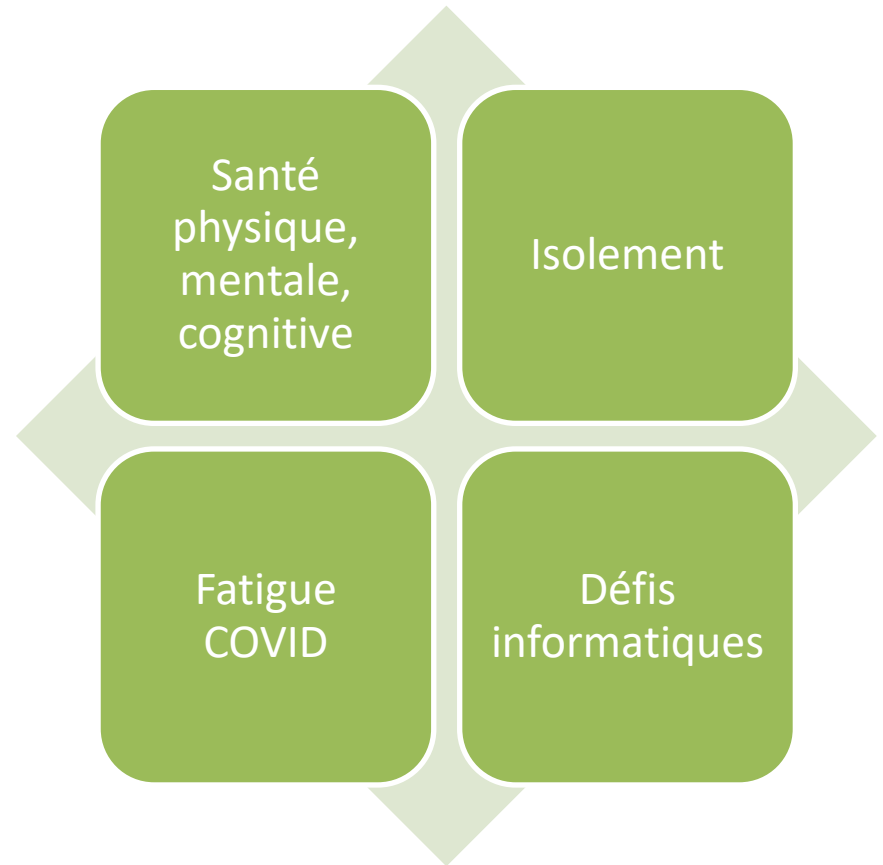
Santé mentale de la personne aidée



Impact de la pandémie sur la santé cognitive



Impact sur la personne âgée



Isolement

Ça faisait des mois et des mois et des mois qu'elle était prise dans la chambre. Tout d'un coup, elle pouvait même plus sortir. Ça fait que ça, ça a vraiment mal tourné. Elle était toute mélangée. J'avais beau lui parler, elle était fâchée contre tout le monde. Elle était fâchée contre ceux qui allaient lui porter sa nourriture. Bizarre, ça. C'est pas vraiment comme ma mère.



Fatigue COVID

Et puis à moment donné, quand elle était vraiment tannée d'être entre ses quatre murs, comme elle dit là, elle me disait : Rendue à mon âge, j'ai assez vécu. Ça fait que quand même que, j'aime mieux sortir, quand même que je le pognerais, c'est pas grave. J'ai assez vécu.

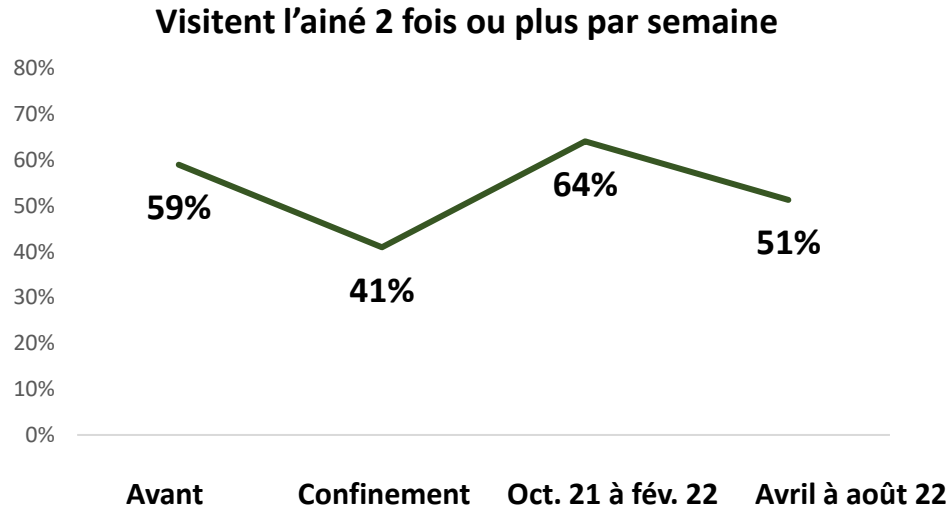


Impact sur les proches aidants

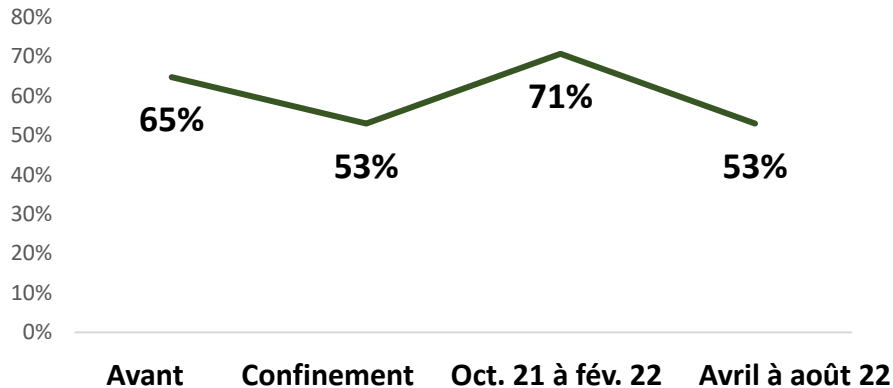
Changements dans les rôles et responsabilités

Fréquence des visites de l'aidant

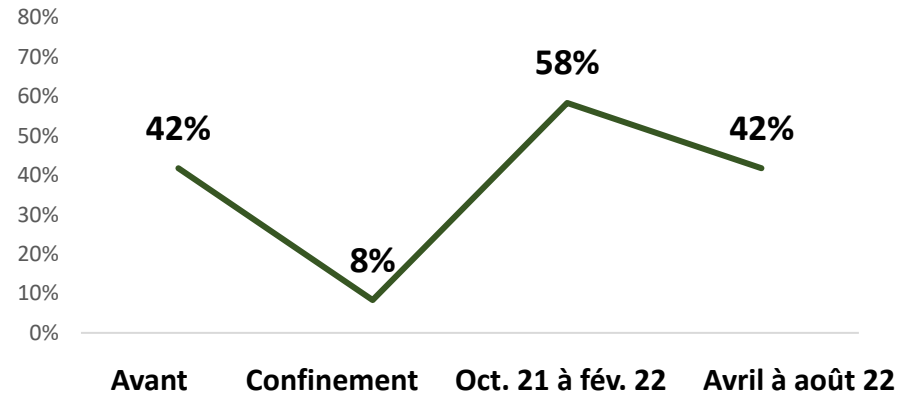
Tous les aidants



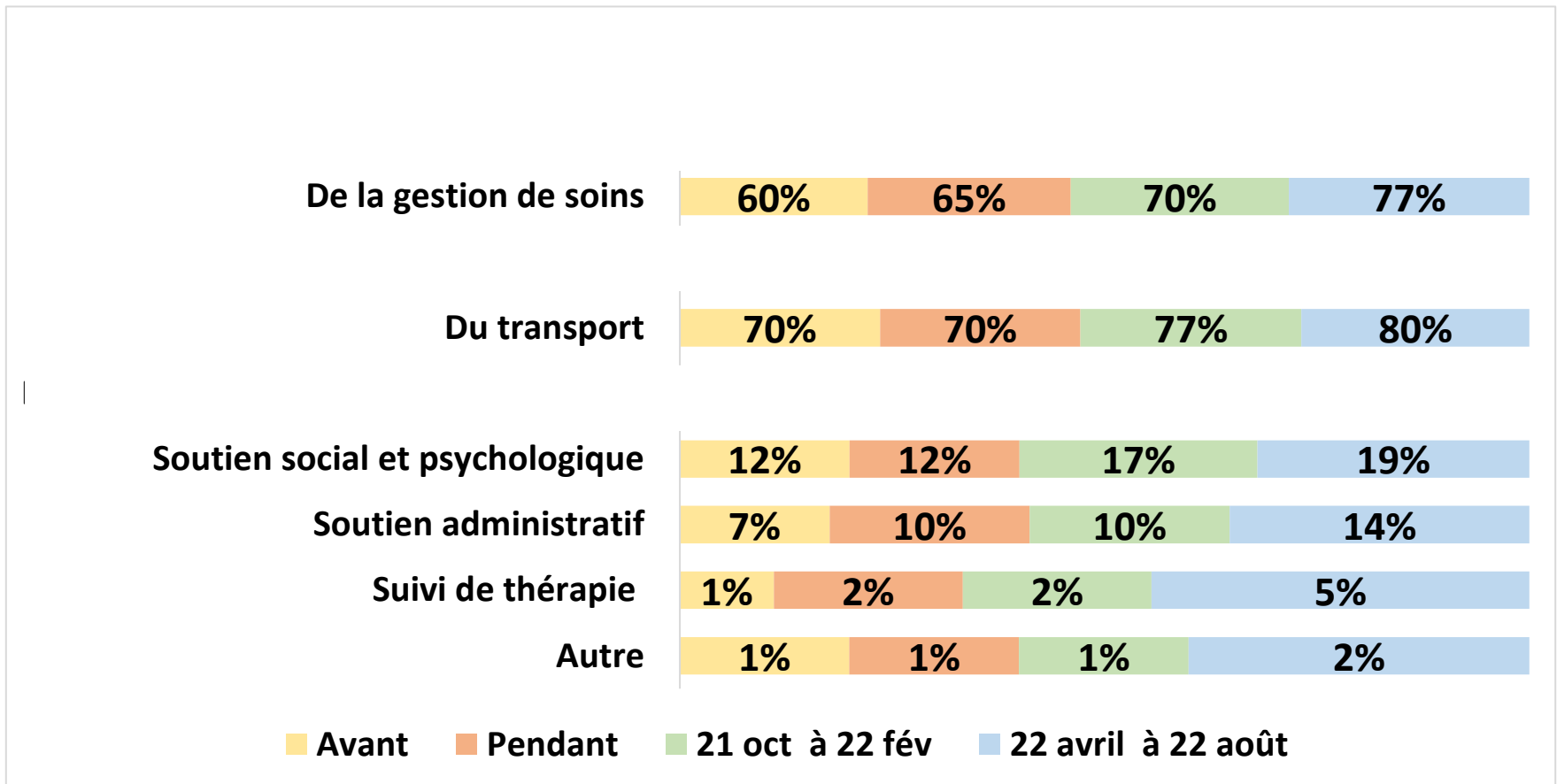
Ainé pas en maison de retraite



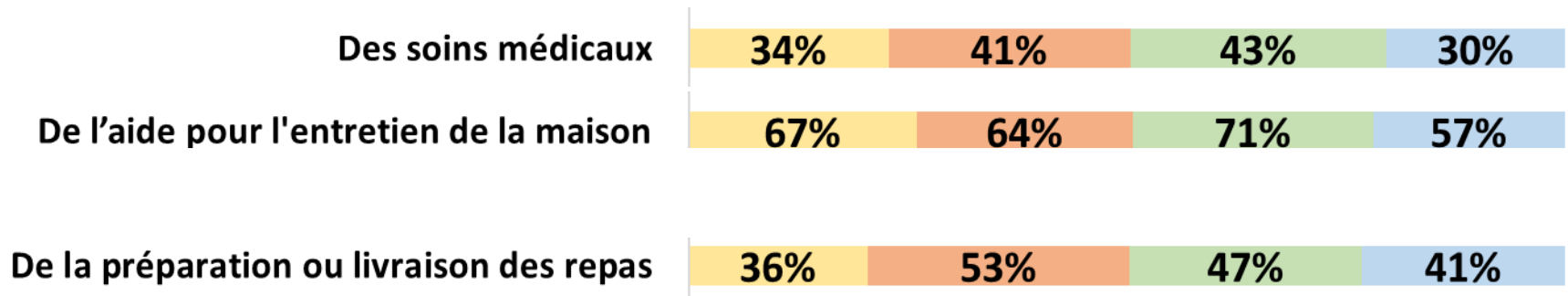
Ainé en maison de retraite



Différence dans l'aide apportée par la personne aidante (n=83)

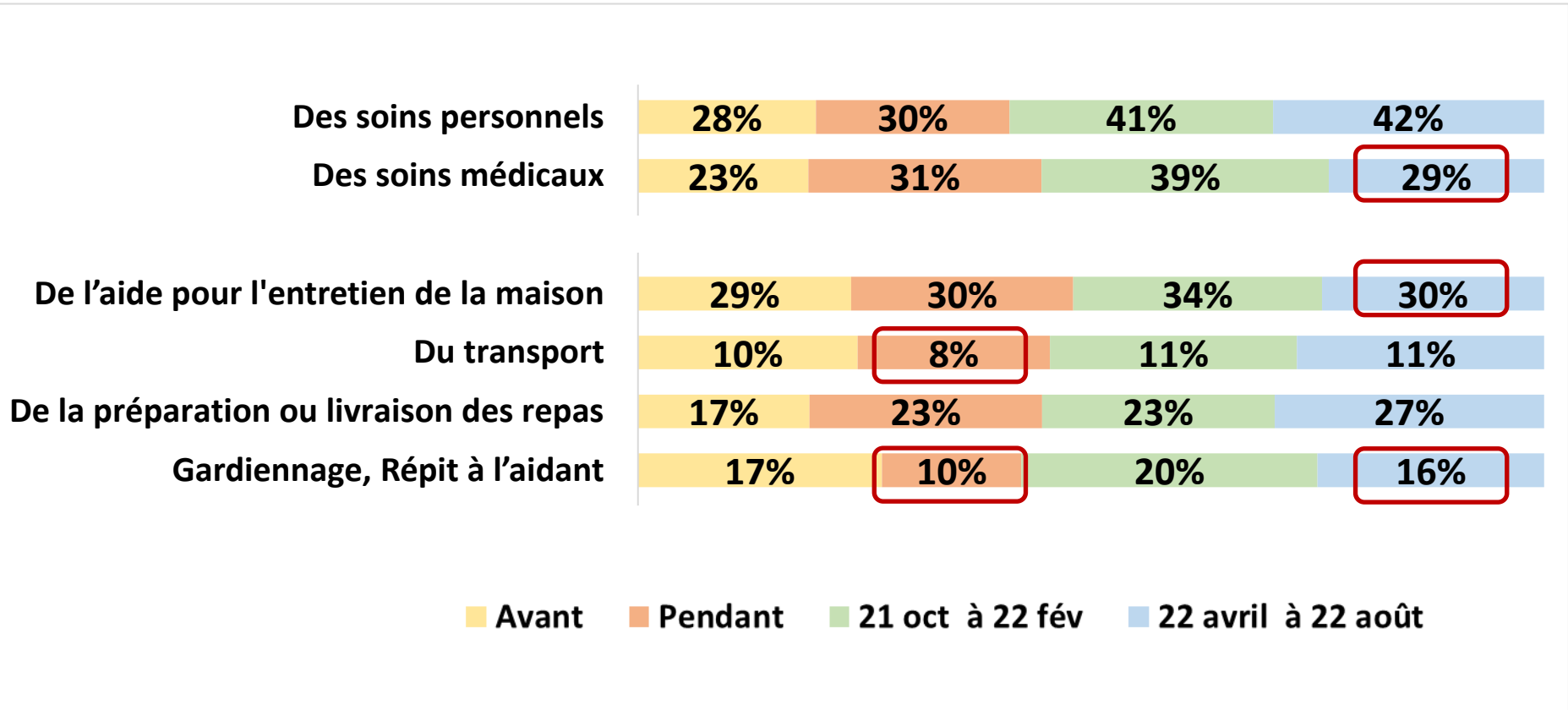


Différence dans l'aide apportée par la personne aidante (n=83)

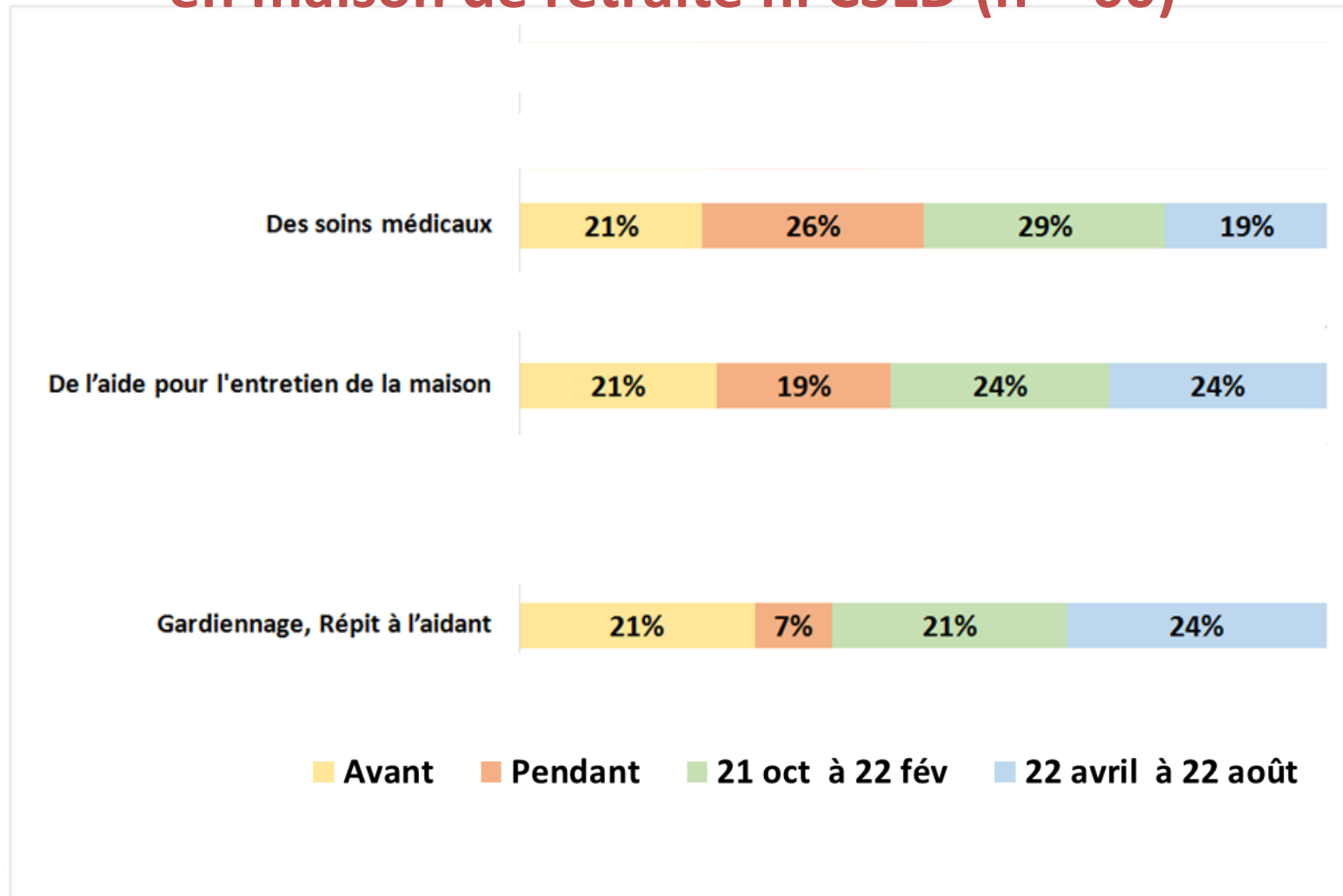


■ Avant
 ■ Pendant
 ■ 21 oct à 22 fév
 ■ 22 avril à 22 août

Différence dans l'aide reçu de l'extérieur par la personne aidée (n = 83)



Différence dans l'aide reçu de l'extérieur par la personne aidée qui ne vit pas en maison de retraite ni CSLD (n ≈ 60)



Impact sur les proches aidants

Changements dans les rôles et responsabilités

Changements dans les rôles et responsabilités

...because they were so short-staffed in that, oh, and they said once you came in, like if you left, you couldn't come back....So I was staying maybe about five hours trying to cover one or two meals to make sure that she was getting fed and that she had stimulation too because there weren't enough people to do that.

Changements dans les rôles et responsabilités

Les préposées prenaient chacun leur tour parce que là, il y avait beaucoup plus de demande. Ça fait qu'il y avait pas la consistance, il y avait pas toujours la même personne...Ça fait que là, il a fallu se développer un peu un calendrier de communications parce que c'était jamais la même personne puis que moi, je puisse savoir qui allait y aller cette journée-là.

Impact sur les proches aidants

Changements dans les rôles et responsabilités

Sentiments face aux changements (fardeau, craintes, frustrations, impuissance)

Dynamique familiale

Enjeux de la reprise des activités sociales

Impuissance

Ça a été très difficile dans le sens que c'est ça, on pouvait pas rentrer dans le building pour aller la voir, puis en même temps, on savait qu'elle avait besoin de l'aide avec certaines choses.



Enjeux de la reprise d'activités sociales

C'était vraiment compliqué de s'adapter à tout ça puis de... Et justement de se dire pour le bien-être de la mère, il faut qu'on fasse attention et pour notre bien-être à nous, il faut qu'on vive un peu.

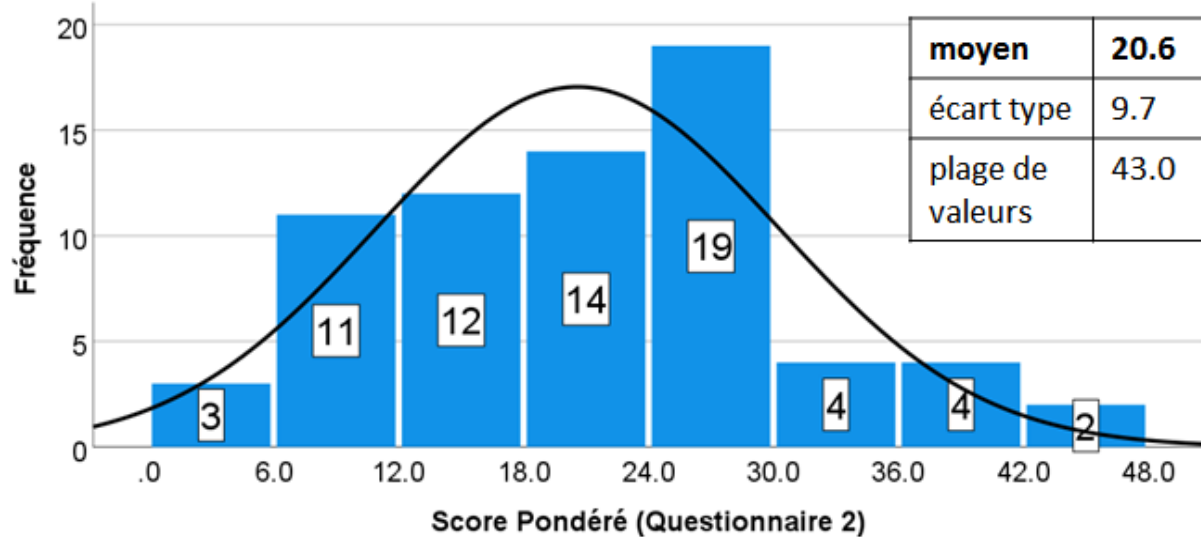
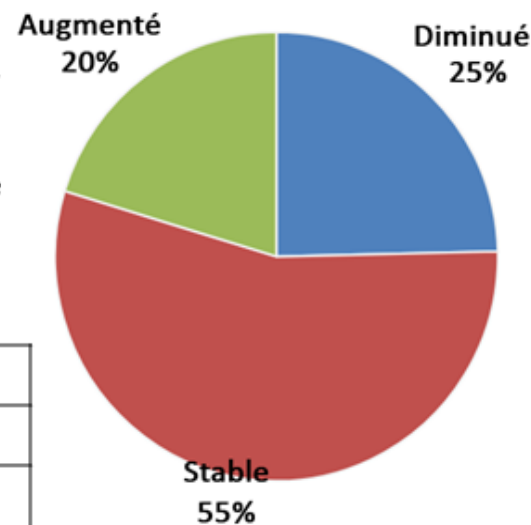
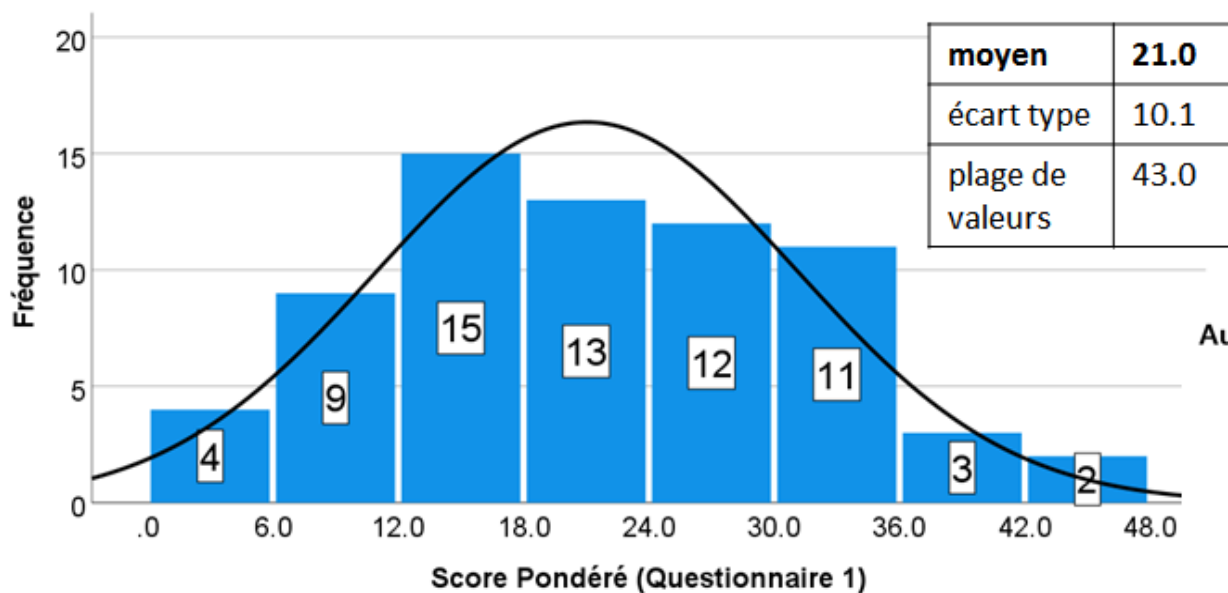
Enjeux de la reprise d'activités sociales

Mais là quand on a recommencé à voir des amis, bien là, eux travaillent, ça fait que là, il faut que ce soit la fin de semaine. Mais là la fin de semaine, j'allais chez ma grand-mère. Puis si je vois une amie, bien peut-être que je devrais attendre une semaine avant de voir ma grand-mère pour pas l'exposer au cas où. Mais là si j'attends une semaine, c'est une semaine où je la vois pas.

Impact sur les proches aidants

- Est-ce que les changements dans les rôles et responsabilités, ainsi que dans la dynamique familiale ont eu un impact sur le fardeau ressenti?

Fardeau (Zarit Burden Questionnaire, score pondéré selon le nombre de questions répondu)



Éléments facilitants pour l'aidant

Communications :
avec la famille, avec
les intervenants

Personnes pivots

Reconnaissance du
rôle de l'aidant

Accès à des
ressources

Soutien formel

Soutien informel
(appui des amis,
famille)

Langue de services



- Peu d'impact de la COVID sur la langue de services
- Confirmation de l'importance de la langue officielle de préférence

Importance de la langue de services

...les quatre ou cinq préposées qu'il y a dans le programme, il y en a seulement une qui est francophone. ... elle a arrêté de travailler parce que sa petite n'allait pas à la garderie ou quoique ce soit. Ça fait que là, on perd la préposée francophone. (...) Ça fait que là, il y a une nouvelle qui arrive dans la communauté... Oui, francophone, sauf qu'elle était pas tout à fait à l'aise. Quand je l'ai rencontrée la première fois, elle me parlait en anglais. Aie, wow, wow, wow! Puis elle est restée bête quand j'ai dit je veux que tu me parles en français. Puis elle m'a dit, euh, bien je suis plus à l'aise en anglais. J'ai dit mon père est assis ici. On parle de lui. Je veux qu'il fasse partie de la conversation.

Importance de la langue de services

Il y en a qui étaient unilingues anglophones. Ça fait que là, j'ai développé des petites cartes mémoire, des cheat sheets là. Ça fait que d'un côté c'était « as-tu faim? » puis en arrière, la préposée savait c'est « Are you hungry? » Ça fait qu'elle pouvait essayer de le dire ou que mon père dans ce temps-là pouvait lire. Ça fait qu'il pouvait le lire, tu sais? Il a fallu qu'on soit créatifs ensemble pour développer des stratégies comme ça là.



Recommandations

Accès facile à l'information (centralisation)

Assurer l'accès du proche aidant

Consistance des services

Soutien technologique

Prise en compte de la personne âgée

Formation

Limites de l'étude

- Les répondants à notre étude présentent un **profil plus jeune**, plus instruit et plus aisé financièrement que celui présenté habituellement dans les recherches sur les proches aidants.
- Pas autant de participants que prévus en entrevue qualitative

Conclusion

Nous avons constaté que :

- La pandémie a eu un **impact sur la santé** des aidants et des aidés;
- Un % appréciable des aidants ont dû **réduire leurs visites** à un certain moment donné mais que par la suite, ils ont dû **offrir de nouveaux types d'aide** à la personne aidée;
- Le soutien offert par les **services externes a augmenté** pendant la pandémie, sauf pour certains types comme le transport et le répit à l'aidant;
- Les aidants ont dû s'adapter à plusieurs changements de rôle durant la pandémie, ce qui leur a fait vivre des sentiments divers.

Conclusion

Recommandations

Reconnaître le rôle primordial de l'aidant dans la réponse aux besoins des personnes âgées

Former les aidants aux mesures de sécurité au lieu de limiter les contacts

MERCI !

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à
communiquer avec nous:

Josée Benoît

jbenoit@uottawa.ca