

Expanding Occupational Therapy Perspectives with Family Caregivers

© CAOT 2022



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
www.cjotrce.com



Louise Demers

Key words: Client-professional relationship; Family caregivers; Frames of reference; Occupational therapy; Scope of practice; Strength-based practice.

Abstract

Background. Family caregivers are ever-present and crucial collaborators in the work of occupational therapists but are rarely the focus of their efforts. **Purpose.** This lecture will discuss the greater inclusion of family caregivers in occupational therapy and the exciting possibilities that emerge from this change. **Key issues.** Family caregivers are a unique client population. This position statement is supported by recent research on occupational therapists' values and shifts towards an occupational participation approach in the profession. Working with this client population requires a nuanced understanding of their experience. Caregiving can be burdensome, but it can also create positive effects many of which can be identified and understood through a relational lens. **Implications.** Through a three-fold approach, occupational therapists can work with caregivers to locate and mitigate negative caregiving effects, discover, and build on positive effects, and further develop positive outcomes by encouraging and balancing caregiving and non-caregiving occupations.

Introduction

Throughout most of my research career, my passion has been two-fold: the first line of inquiry has been to analyze and measure different occupational phenomena to monitor and assess change over time. Working alongside many talented people I have tried to understand and create tools to measure different types of concepts important in occupational therapy (OT) and in rehabilitation. The second line of research that has dominated my career is gerontechnology, focusing on measuring the needs and impact of different assistive technologies on users and caregivers. In recent years, I have been honored to co-lead a work package with AGEWELL, which is Canada's technology and aging network (<https://agewell-nce.ca/>). During my time in this role, ever-present and crucial collaborators in the work of occupational therapists (OTs) captured my imagination. Oftentimes, these collaborators are indispensable to our work but are rarely the focus of our efforts. These collaborators are family caregivers.

A family caregiver is defined as a family member, friend, or another person who provides voluntarily or involuntarily physical or emotional care to a person experiencing mental or physical health issues or a person with disabilities (Keating

et al., 2019). These caregivers often provide unpaid labor to people with whom they have some sort of relationship prior to the care episode. This lecture will focus on, what I see as, the changing role of family caregivers in OT and the exciting possibilities that emerge from this change.

I will begin my lecture with a discussion of the central role that family caregivers play in our work, our society, and, likely, in our personal lives. Next, I propose considering caregivers as a unique client population and show how approaching them as clients fits with OT values and theory. I will then discuss how conceptualizing an approach to caregivers-as-clients can move beyond a caregiver burden perspective by considering an aspect of their experience that I believe deserves greater attention, that is the positive effects of caregiving. Finally, I conclude the lecture by introducing a caregiver-specific approach to working with them, both as care team partners and as clients.

At its core, my lecture is a call to clinicians and researchers alike to deepen our understanding of, and interaction with, caregivers in OT practice, research, and theory. I invite all to see the caregiver not only as a key member of a care team who is instrumental in intervention efficacy but also as a client in their own rights who survives and thrives in all their occupations.

Why Caregivers Matter

An Illustrative Story

I would like to begin by sharing an illustrative story from my personal life. It was one of many moments in recent years that highlighted for me the need for a new approach to caregivers-as-clients.

A few years ago, my 88-year-old father-in-law, Hubert, started to deteriorate in terms of his health and participation. He had survived multiple coronary bypasses and was adapting to living with sarcopenia, memory loss, hearing loss, and musculoskeletal pain. Over time, he was less able to prepare meals, he started sleeping excessively, and he was losing interest in social activities. It was becoming clear that Hubert needed and wanted extra help with accomplishing some everyday tasks. My partner and I became family caregivers.

For me, this was the first time that I had taken on this role for a person other than my own children. After several months, it became increasingly difficult to juggle providing care to Hubert and meeting the demands of our jobs. Thankfully, we were able to set up home care services for assistance during the week with tasks such as housekeeping, morning care, medication, and two meals a day. On the weekends, my partner and I would take over performing some of these tasks. Together, Hubert, my partner, the family, the care support, and myself, worked to achieve relative stability in our new routines.

Throughout this caregiving episode, I felt a wide range of emotions. During the week, my partner and I found ourselves worrying about Hubert. Every unexpected phone call made us jump: was it bad news? If we called and he didn't answer, we worried about his welfare: did something happen? Did he fall? Was he okay? We felt frustration and sometimes a sense of guilt for not being able to be more present. On weekends, I sometimes found myself emotionally and physically exhausted by some caregiving tasks and distressed by Hubert's continued decline. Yet, I felt grateful and rewarded by a deepening relationship with Hubert and with my partner too. At the end of his life, Hubert was still able to say how important we were to him. I was deeply saddened, and somewhat relieved, when he eventually passed away last summer at the beginning of the COVID pandemic. Having had the chance to care for him and hear him express how important our years of caregiving were to him, still means so much to me.

As I share this personal story, I am very aware of its apparent ordinariness. My personal experience of family caregiving was not necessarily unique, nor was it long or particularly challenging, but that is the point. I share my experience of family caregiving to highlight the idea that caring for a family member or friend is almost a universal role that most of us, if we have not already, will take on in our lives, and quite possibly multiple times. The ubiquitous nature of family caregiving is the fundamental reason why OT should continue to deepen its understanding of and interactions with caregivers.

We Are All Caregivers (or Will Be)

The profile and contribution of family caregivers to Canadian society are dynamic and profound. In the 2018 census, one in

four Canadians aged 15 or older reported providing care to a family member or friend with a long-term health condition, disability, or age-related need (Harding & Omercic, 2020; Statistics Canada, 2020). Of the roughly 7.8 million family caregivers in Canada, about 54% identified as women, 47%, like myself, cared for a parent or parent-in-law, 13% cared for a spouse or partner, and 13% indicated that they cared for a friend, neighbor, or an acquaintance (Harding & Omercic, 2020; Statistics Canada, 2020).

As you might expect, the economic and social contribution of family caregivers' labor is significant in Canadian society, especially in our healthcare systems. In fact, our healthcare systems across the country have historically relied heavily on family caregivers (Reinhard et al., 2019) and this reliance is only escalating over time as patients are released from the hospital earlier and caregivers are increasingly asked to perform complex caring tasks at home (Johnson & Bacsu, 2018).

The economic contribution and savings to healthcare systems that caregivers provide are truly invaluable. Some, however, have tried to quantify this. For example, in Quebec, it is estimated that 1.9 million family caregivers contribute 743 million hours of unpaid labor per year. This, in turn, saves Santé Québec approximately 9.3 billion dollars per year (Eales, Kim, Riopel, et al., 2020). And this is only Quebec. In Alberta, it is estimated that 388 million hours of unpaid caregiving labor performed per year by nearly 1 million caregivers save Alberta Health Services 5.8 billion dollars per year (Eales, Kim, Sereda, and Fast, 2019). A similar story can be told in every province and territory across Canada (see Eales, Kim, Campbell, et al., 2020 and Eales, Kim, Riopel, et al., 2020 for further examples). Yet, despite the sheer number of caregivers and the massive contributions they make to our society, very few caregivers are trained for this role.

Caregivers can struggle to find a balance between the different occupations in their lives—such as paid employment, other commitments to family, friends, or community, or finding time for leisure activities and relaxation. Without them, however, many of the positive outcomes that the care recipient achieves could be compromised, and in some cases, not possible at all.

OTs Need Caregivers

As OTs, we are acutely aware of the integral and challenging role that family caregivers play in the lives of people with long-term health conditions, disabilities, or age-related needs. From the early days of our training, we are taught to understand the complexities of family dynamics that surround the patient and their care (Moghimi, 2007). The caregiver is thus included in the models that shape OT practice and research. For example, the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement conceptualizes the caregiver as one of the four environmental factors that influence a person and their occupation (Polatajko et al., 2007). The Human Occupational Model situates "people" (including family and friend caregivers) as input and feedback from the care recipient's environment (Kielhofner & Posatery Burke, 1980). And finally, the Person-Environment-Occupation-Performance model also positions family caregivers in the realm of the care recipient's "environment" as social support, alongside other factors such as

social and economic systems, culture and values, technologies, and the built and natural environment (Baum et al., 2015).

I am certain that these models resonate with the experiences of many OT clinicians and researchers. We can likely all attest that caregivers are an important environmental factor or influence in our work. Caregivers play a vital role in implementing recommendations that improve the lives of care recipients. Indeed, researchers have noted that gains made during rehabilitation can be more effectively maintained when the family members are supportive and involved (Evans et al., 1994).

Thus, it could be said that OTs need caregivers to assist with a wide variety of tasks that are central to our action plan with the care recipient. These tasks can include managing medications, helping with mobility and transfers, advocating for the healthcare needs of the care recipient, and the list goes on and on. Without caregivers, the work of OTs would likely be less impactful.

Caregivers Need OTs

Likewise, as OTs need caregivers, many caregivers would likely agree that there is a need for OTs in their lives as well. While caregivers help accomplish the aims of our care recipient-centered interventions, many of our interventions improve and facilitate the care they provide. For example, we educate and train caregivers regarding how to perform caregiving tasks, provide opportunities to practice new care-related skills, and give feedback and coaching (Moghimi, 2007). We can also improve the health literacy and the skills of caregivers by showing them how to use assistive technology, such as a new wheelchair for the care recipient, or how to safely use a transfer bench. We also assist with applications for governmental and non-profit funding programs for assistive technology or environmental modifications. We also support them in making important life decisions related to the care recipients, sometimes using decision trees or just by helping weigh the pros and cons regarding a difficult decision. Finally, we can provide emotional and moral support, as some caregivers face very serious and life-changing caregiving episodes.

There is also research work conducted in OT to support caregivers. One such example is from a team of researchers and clinicians in Quebec, led by Claudine Auger (www.movitplus.com/). The team is currently working with stakeholders to produce caregiver training and resources in relation to mobility devices. These resources come in a variety of formats, including written material, videos, and websites. They are delivered through an internet-based monitoring and support system intended to increase their access and availability.

All in all, to achieve the greatest level of care recipient quality of life, OTs work with caregivers to ensure that they can complete caregiving tasks in a manner that is safe and less burdensome for themselves and the person they care for.

To summarize this section, we must acknowledge that caregivers contribute immensely to our society. In OT we depend on caregivers to deliver many aspects of an action plan for the care recipient. Yet, as much as we depend on caregivers

to assist with such activities, caregivers also depend on OTs to help make their caregiving tasks safe, effective, and manageable. As such, one could say that, to a certain extent, it is a two-way street. We need each other. Thus, this reality is fundamental to understanding why OTs ought to approach the caregiver as a care team partner and as a client. I will now turn to further situate caregivers as a deserving and unique client population.

Situating Caregivers as a Unique OT Client Population

As mentioned previously, many of us likely consider the caregiver when devising different courses of action for care recipient interventions or research activities. I also believe that many OTs are becoming more acutely aware of just how important caring for the caregiver is. Yet, at the present time, despite how closely we collaborate with caregivers, our work remains focused on the care recipient. That is, caregivers' occupational needs, desires, and life goals beyond those related to a care recipient-focused intervention fall outside the scope of our work. This is often because of narrowly defined client populations outlined by jurisdictional authorities.

The point that I want to make today, however, is that approaching the caregiver as both a care collaborator and as a client will not only facilitate our efforts to improve occupational outcomes for the care recipient, but it may also produce positive outcomes for the caregiver as well. I believe we need to see caregivers as clients in their own rights who can benefit from caregiver-specific interventions. There are several ways to rationalize approaching the caregiver as an OT client emerging from research about OT values and occupational theory.

From the Perspective of OT Values

At the moment, to the best of my knowledge, other than a brief mention in the Canadian Association of Occupational Therapists' code of ethics, there is no nationally recognized set of OT values. So, when I say OT values, I am drawing from a 2015 study by Drolet and Désormeaux-Moreau that examined the values of OTs in Quebec (Drolet and Désormeaux-Moreau, 2015). In this study, the top three values identified by participants were: first, "autonomy", which was defined as functional autonomy and the autonomy to freely make existential and life project decisions; second, human dignity, which the authors characterized as respecting and honoring the "clients' subjectivity" and working with clients to help them realize "significant and signifying life projects"; and third, occupational participation, which was described as enabling individuals and communities to achieve important and meaningful occupations.

The aforementioned values strengthen and justify a case for including the caregiver within our client population. From the perspective of autonomy, it could be argued that the autonomy of the care recipient should not come at the expense of or fully infringe upon that of the caregiver. The second value, human dignity,

supports the notion that OTs can work with the caregiver to assess their needs, desires, and life goals in relation to their caregiving duties and their other occupations. Finally, the third value, occupational participation, further strengthens the idea that a caregiver can, and should be, a client. Like Karen Whalley Hammell noted during her Muriel Driver lecture in 2017, OTs must “advance the right of all people to engage in occupations that contribute positively to their own well-being and the well-being of their communities” (Hammell, 2017, p. 216). For me, this includes all forms of occupations for the caregiver.

From the Perspective of an Emerging OT Model

In addition to OT values, recent changes in OT education and conceptual framing also lend themselves to the argument that caregivers deserve to be considered as people receiving OT services in their own right. Within the next few months, *Promoting occupational participation: Collaborative, relationship-focused OT, the ‘sequel’ to Enabling Occupation* (Townsend & Polatajko, 2013) is scheduled to be published. It includes many new updates and revisions. One of the most significant changes in this edition is the new Canadian Model of Occupational Participation (Restall et al., 2021). The model shifts the clinician’s focus away from a single client-centered approach toward a focus on occupational participation.

In this approach, a single person separated into performance components is not the center of OT practice. Rather, meaningful occupational participation realized through relationships becomes the fundamental motivation for OT practice, regardless of who the person is, be they a care-recipient or caregiver. This shift in approach enhances the possibility of working with caregivers as both care collaborators and as clients by guiding OTs to explore a caregivers’ occupational participation. It allows clinicians to move beyond individualistic approaches, towards broad considerations of occupations across many different populations, scales, and contexts, including individuals, dyads, families, and communities. Based on this perspective, caregivers can be viewed as clients with important occupational needs, goals, and desires that are related to caregiving as well as other facets of their lives.

In sum, recent research and theory around OT values and practice opens the door for a new approach to caregivers as care team collaborators and as clients. By focusing on occupational participation, OTs can create holistic interventions that address the autonomy of all parties involved. We can work with caregivers and care recipients to identify signifying life projects, care-related and not, and co-strategize to achieve balance and success within them.

Conceptualizing a Caregiver-Specific Approach

The next section will examine how we currently tend to conceptualize the caregiver experience of occupation and how this can and should be further elaborated.

Caregiver Burden

Current education and research often root our understanding of the caregiver’s experience as burdensome and stressful. The literature describes how caregivers can experience higher rates of injury (Hinojosa & Rittman, 2009), illness (Vitaliano et al., 2003), and depression (Pinquart & Sörensen, 2003). Caregiving can lead to strained and even abusive relationships with the care recipient (Éthier et al., 2020) or add stress to relationships with family, friends (Keating & Eales, 2017), and romantic partners (Drummond et al., 2013). Additionally, caregivers report struggling to meet their employer’s expectations while also fulfilling caregiving duties, leading many to quit their jobs (Bauer & Sousa-Poza, 2015).

Much of my own research is also founded on this perspective. For example, in 2009, I led a team of researchers who developed and validated a conceptual framework regarding outcomes for caregivers of assistive technology users (Demers et al., 2009). The model was based on a stress process model of caregiving (Pearlin et al., 1990) which considers interrelated primary and secondary stressors, alongside several moderating and mediating factors. The advantage of a framework rooted in the stress process model was that it allowed us to identify and consider a variety of concerns that caregivers face and that could be alleviated with assistive technology (Demers et al., 2009). Yet, while the negative effects of caregiving are crucial to our understanding of the caregiving experience, I have come to believe our theoretical conceptualization needs to acknowledge the less considered positive effects of caregiving too.

Positive Effects of Caregiving

Two years ago, our AGEWELL team conducted a scoping review of recent literature to identify and understand the nature of the positive effects of caregiving. We believed that an understanding of the positive aspects of caregiving could help assistive technology developers create technologies that could amplify these positive aspects (Pysklywec et al., 2020).

After reviewing 22 studies published between 2000 and 2018, we learned that caregivers report a wide range of positive effects of caregiving, including enriched relationships between the caregivers and care recipients, feelings of personal accomplishment, a sense of purpose (Li & Loke, 2013; Yu, Cheng & Wang, 2018), a sense of mastery of caregiving tasks (Lloyd et al., 2016), and improved relationships with family or others (Lloyd et al., 2016; Yu et al., 2018).

Building on this work, we envisioned a framework that situates the positive effects of caregiving as relational in nature. We identified three different types of relationalities. First, the positive effects of caregiving can be found in the relationship with oneself. Several studies reported that caregivers perceive positive effects as becoming adaptive to their “new normal,” as experiencing personal or spiritual growth, and becoming knowledgeable about care-related subject matters and skills. Several studies also noted that caregivers felt a new sense of purpose in their lives.

For example, Ribeiro and Paul (2008, p. 172) documented one caregiver’s sentiment when he spoke about caring for his spouse. He stated “I feel honoured ... washing her clothes, putting them

to dry, I feel honoured.... I feel an enormous pleasure in changing her, turning her, providing her with everything she needs, giving her a bath whenever needed.... I feel pleased, with [a sense of] satisfaction." In my own experience, I too can attest to having had a renewed sense of purpose in life when I was caring for my father-in-law with my partner. I felt great satisfaction when I cooked for Hubert and saw that his appetite returned. Through caring for Hubert, many mundane everyday actions took on new meaning, which provided me with a sense of fulfillment.

The second relational type of positive effects stems from relationships with the care recipient. Caregivers noted in many studies that they gained a deepened relationship with the care recipient. For example, one person caring for their spouse with dementia described to Netto et al. (2009, p. 254) that they had "drawn closer to him. "There's that closeness 'cause I pay so much attention to him [...] and understand him more, you know, his needs, all his needs." Caregivers also noted that receiving praise from the care recipient for their effort was also a positive effect. As I mentioned earlier, Hubert expressed his gratitude for our caregiving, and he complimented us on our efforts, which I found to be encouraging and affirming.




Finally, caregivers noted that positive effects were also derived from relationships with others. These relationships included support and recognition from friends, family, and neighbors, or forging new relationships with other caregivers and care professionals. For example, in a study conducted by Mehrotra and Sukumar (2007), caregivers noted that new relationships with medical staff provided the caregiver with a sense of being cared for and this was interpreted as a positive effect that emerged from their caregiving experiences. From my personal experience, by overcoming the challenges and relishing in the positive effects of caregiving together, my partner and I grew and learned, and this impacted our relationship positively.

Thus, a first step to working with caregivers as clients, is to build an evidence-based understanding of the general caregiving experience. One that recognizes that caregiving episodes are stressful and burdensome but that they can also produce positive effects. Based on a review of the literature, my personal experience, and interactions with other caregivers, I believe there are positive effects, as well. These positive effects are rooted in relation to oneself, the care recipient, and with others as summarized in Table 1. This holistic understanding of the caregiver experience can lay the groundwork for a caregiver-specific approach aimed at mitigating the negative effects of caregiving, while accentuating the positive ones.

What a Caregiver-Specific Approach Might Look Like: A Care Scenario

To illustrate how a practitioner may go about working with a caregiver as a client, I am going to set up a care scenario loosely based on the story of a caregiver I met during a technology development workshop. Mary is a caregiver to her husband Francois, who is living at home with mobility and cognitive decline. In addition to caregiving, Mary loves gardening and teaches at a small community college. When she has the time,

Table 1.
Framework Situating the Positive Effects of Caregiving as Relational in Nature.

	Types of relationality	Expressions
	In relation to one's self Discovering inner strengths, new areas of fulfillment, personal growth, life purpose, and/or a new or deeper sense of spirituality	Growing in character Developing new skills and knowledge Gaining confidence and competence Finding a new purpose Adapting to a "new normal" Becoming/enhancing spirituality
	In relation to the care recipient Becoming closer to the care recipient and deriving pleasure from feeling needed and seeing the care recipient happy and comfortable	Receiving recognition Strengthening bonds Paying back/reciprocating Feeling satisfied
	In relation to others Developing new or deeper relationships with other people. Two types of relationships dominate: family and friends; other care-related relationships (health professionals, caregivers)	Strengthening kinship ties Finding or strengthening friendships Creating relationships with health professionals Connecting with other caregivers

she volunteers for community-based transportation and nutrition programs for older adults, and before Francois's care demanded more of her, she used to attend a book club.

As the first step in this approach, we would do what we already do, discuss with Mary her caregiving occupation. We'd work collaboratively with her to identify challenging caregiving tasks and devise ways to make them easier. The challenges that Mary mentioned included transfers, bathing, toileting, and dressing. Thus, an OT could have Mary demonstrate how she performs these activities and then offer training or other solutions to make these tasks easier.

As a second step, a practitioner could go deeper with the caregiver to learn more about him or her with respect to caregiving. This could include asking questions about motivations for caregiving (e.g., duty, accomplishment, learning, commitment). What activities or practices sustain caregiving, and what are the parts of caregiving that are enjoyable, if any? Mary revealed that she drew strength from seeing Francois comfortable and enjoyed making him nutritious meals. She also noted that she used gardening to help release the stresses associated with caregiving. Finally, she also noted that she took pride in her ability to overcome care-related challenges and enjoyed sharing her lived experience with others.

After having gained further knowledge about the challenges and positive aspects of caregiving, the last step could be to explore some of the caregivers' needs, goals, and desires beyond caregiving. For Mary, she wanted to make time for her volunteer activities and hoped to draw on her skills as a teacher to help others learn from her caregiving experience. Taking all these aspects

Table 2.
Steps to Caregiver-Specific Approach to Occupational Participation.

Steps	Description
Step 1	Identify challenging caregiving tasks <ul style="list-style-type: none"> • to make them easier • to make them safer
Step 2	Delve deeper into caregivers' experiences <ul style="list-style-type: none"> • motivations for caregiving • what sustains and makes caregiving enjoyable
Step 3	Explore the caregivers' needs, goals, and desires beyond caregiving

of Mary's experience into consideration, an OT could potentially help Mary strategize ways to achieve these goals. With the insight that Mary feels a sense of pride for overcoming care-related challenges, and knowing that she wants to share her story, encouraging her to seek out formal or informal opportunities to discuss her caregiving journey could support her sense of occupational satisfaction. Seeking out and engaging in such activities could strengthen the positive aspects of caregiving, further sustaining her caregiving efforts, as well as provide Mary with increased social activities.

Thus, by considering both the positive and the negative aspects of caregiving, as well as the occupational needs, goals, and desires of caregivers in relation to all domains of their lives, we get a multidimensional perspective of the caregiver. With this knowledge, we can work with caregivers-as-clients to enhance their autonomy and social participation as their life circumstances change. This novel approach, with its three steps, is presented in Table 2.

Concluding Thoughts

To summarize this lecture, I began by acknowledging the massive contribution caregivers make to the Canadian healthcare system and to our work as OTs. I then shifted to discussing how both OTs and caregivers need each other to ensure that the combined efforts lead to positive outcomes for the care recipients. Next, I argued that OTs must consider caregivers as a unique client population. The logic of this reasoning is supported by recent research on OT values and shifts toward an occupational participation approach when working with clients. Yet, in order to work with caregivers-as-clients, I encourage all to incorporate a more nuanced understanding of the caregiving experience. That is one that recognizes that caregiving can be burdensome, but also one that can create positive effects for the caregiver, many of which can be identified and understood through a relational lens. In addition to the positive effects of caregiving, I also urge to consider caregiver occupation writ large across all life domains. Through a three-fold approach, we can work with caregivers to locate and mitigate negative caregiving effects, discover, and build on positive effects, and further develop positive outcomes by encouraging and balancing caregiving and non-caregiving occupations.

That said, I want to make clear that I am not arguing for a doubling of workload. Rather, a more holistic approach to

caregivers that explicitly considers their needs and occupations. In time, however, OTs could, and possibly should, lobby governments for a systems-change to clearly identify who is and is not considered a client.

I strongly believe a holistic understanding of the caregiver experience embedded within an occupational participation approach used to explore the multitude of caregiver and care recipient occupations could produce a "double well-being." That is, improved quality of life for caregivers and care recipients. As OTs, we are well-equipped for the challenge of incorporating caregivers into our practice as clients, bringing to light this potential client population who deserves our attention to guide and assist them to achieve their greatest level of occupational success.

While my preoccupation with this message pertains primarily to caregivers of older adults, it is one that resonates and can be applied to all caregivers of care recipients of all ages. I encourage us all to consider caregivers in a new light moving forward both in practice and research.

Louise Demers, Erg., Ph.D., is full professor and associate vice-dean for Health Sciences,
Faculty of Medicine, Université de Montréal,
Montréal, QC, Canada
Email: louise.demers@umontreal.ca

Acknowledgements

I am truly humbled and extremely grateful for this award. So many people have contributed to my deepening understanding of occupation and OT. I am constantly learning from the insights of clinicians, students, research colleagues from across multiple disciplines, and research participants. I would like to express my deepest gratitude to Alex Pysklywec and Michelle Plante, who accompanied me throughout the preparation of this conference, punctuated by numerous challenging and enlightening discussions, allowing for a dynamic and collaborative partnership to ensue. As well, I am appreciative of Marie-Hélène Raymond who read the preliminary version and helped further hone ideas. I also want to warmly thank Lise Poissant and Nathalie Veillette for their lovely introduction, and for nominating me for this award, along with dear colleagues Paula Rushton, Claudine Auger, and Marc Rouleau. Special thanks to Hélène Sabourin and her team at the CAOT for their encouragement and help in setting up a multi-modal conference in a pandemic context. Above all, I want to acknowledge the unwavering trust and support of my awesome partner Daniel Bourbonnais. It is thanks to him that this lecture was a very positive journey.

Key Messages

- Family caregivers are not only key members of care teams, who are instrumental in intervention efficacy, but they are also as clients in their own rights, who survive and thrive in all their occupations.
- Caregiving can be burdensome, but it can also create positive effects for the family caregivers, many of which can be identified and understood through a relational lens.
- A collaborative three-fold approach can be used with family caregivers to locate and mitigate negative caregiving effects,

discover, and build on positive effects, and encourage a balance between caregiving and non-caregiving occupations.

Declaration of Conflicting Interests

The author declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

References

- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113–145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Baum, C. M., Christiansen, C. H., & Bass, J. D. (2015). The person-environment-occupation-performance (PEOP) model. In C. H. Christiansen, C. M. Baum & J. D. Bass (Eds.), *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (pp. 49–56). Slack Incorporated.
- Demers, L., Fuhrer, M. J., Jutai, J., Lenker, J., Depa, M., & De Ruyter, F. (2009). A conceptual framework of outcomes for caregivers of assistive technology users. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(8), 645–655. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181ae0e70>
- Drolet, M.-J., & Désormeaux-Moreau, D. (2015). The values of occupational therapy: Perceptions of occupational therapists in Quebec. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(4), 272–285. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1082623>
- Drummond, J. D., Brotman, S., Silverman, M., Sussman, T., Orzeck, P., Barylak, L., & Wallach, I. (2013). The impact of caregiving: Older women's experiences of sexuality and intimacy. *Affilia*, 28(4), 415–428. <https://doi.org/10.1177%2F0886109913504154>
- Eales, J., Kim, C., Campbell, A., & Fast, J. (2020). Caregivers in Nova Scotia: Economic costs and contributions. *Research on Aging Policies and Practice*, <https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2020/05/2020Jan-NS-Caregivers-Economic-Costs-and-Contributions-FINAL.pdf>
- Eales, J., Kim, C., Riopel, S., Plante, M., & Fast, J. (2020). Caregivers in Quebec: Economic costs and contributions. *Research on Aging Policies and Practice*, <https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2020/05/2020-05-Quebec-Caregivers-Economic-Costs-and-Contributions-FINAL-infographic.pdf>
- Eales, J., Kim, C., Sereda, S., & Fast, J. (2019). Caregivers in Alberta: Economic costs and contributions. *Research on Aging Policies and Practice*, https://rapp.ualberta.ca/wp-content/uploads/sites/49/2019/05/Alberta-Caregivers-Economic-Costs-and-Contributions_2019-05-08.pdf
- Éthier, S., Beaulieu, M., Perroux, M., Andrianova, A., Fortier, M., Boisclair, F., & Guay, M. C. (2020). Favoriser la bientraitance pour que proche aidance ne rime plus avec maltraitance. *Intervention*, 15(1), 33–46.
- Evans, R. L., Connis, R. T., Bishop, D. S., Hendricks, R. D., & Haselkorn, J. K. (1994). Stroke: A family dilemma. *Disability and Rehabilitation*, 16(3), 110–118. <https://doi.org/10.3109/09638289409166287>
- Hammell, K. W. (2017). Opportunities for well-being: The right to occupational engagement. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84(4-5), 209–222. <https://doi.org/10.1177%2F0008417417734831>
- Harding, M., & Omercic, S. (2020). Care counts: Caregivers in Canada, 2018. Statistics Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/catalogue/11-627-M2020001>
- Hinojosa, M. S., & Rittman, M. (2009). Association between health education needs and stroke caregiver injury. *Journal of Aging and Health*, 21(7), 1040–1058. <https://doi.org/10.1177%2F0898264309344321>
- Johnson, S., & Bacsu, J. (2018). Understanding complex care for older adults within Canadian home care: A systematic literature review. *Home Health Care Services Quarterly*, 37(3), 232–246. <https://doi.org/10.1080/01621424.2018.1456996>
- Keating, N., & Eales, J. (2017). Social consequences of family care of adults: A scoping review. *International Journal of Care and Caring*, 1(2), 153–173. <https://doi.org/10.1332/239788217X14937990731749>
- Keating, N., Eales, J., Funk, L., Fast, J., & Min, J. (2019). Life course trajectories of family care. *International Journal of Care and Caring*, 3(2), 1a47–1a63. <https://doi.org/10.1332/239788219X15473079319309>
- Kielhofner, G., & Posatery Burke, J. (1980). A model of human occupation, part 1: Conceptual framework and content. *American Journal of Occupational Therapy*, 34(9), 572–581. <https://doi.org/10.5014/ajot.34.9.572>
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399–2407. <https://doi.org/10.1002/pon.3311>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia (Basel, Switzerland)*, 15(6), 1534–1561. <https://doi.org/10.1177%2F1471301214564792>
- Mehrotra, S., & Sukumar, P. (2007). Sources of strength perceived by females caring for relatives diagnosed with cancer: An exploratory study from India. *Supportive Care in Cancer*, 15(12), 1357–1366. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0256-5>
- Moghim, C. (2007). Issues in caregiving: The role of occupational therapy in caregiver training. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 23(3), 269–279. <https://doi.org/10.1097/01.TGR.0000284770.39958.79>
- Netto, N. R., Jenny, G. Y. N., & Philip, Y. L. K. (2009). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia (Basel, Switzerland)*, 8(2), 245–261. <https://doi.org/10.1177%2F1471301209103269>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2007). Canadian model of occupational performance and engagement. In E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Eds.), *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being and justice through occupation* (pp. 23). CAOT Publications ACE.
- Pysklywec, A., Plante, M., Auger, C., Mortenson, W. B., Eales, J., Routhier, F., & Demers, L. (2020). The positive effects of caring for family carers of older adults: A scoping review. *International Journal of Care and Caring*, 4(3), 349–375. <https://doi.org/10.1332/239788220X15925902138734>
- Reinhard, S. C., Friss Feinberg, L., Houser, A., Choula, R., & Evans, M. (2019). Valuing the invaluable: 2019 Update, charting a path

- forward. AARP Public Policy Institute. <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2019/11/valuing-the-invaluable-2019-update-charting-a-path-forward.doi.10.26419-2Fppi.00082.001.pdf>. <https://doi.org/10.26419-2Fppi.00082.001>.
- Restall, G., Egan, M., & Séguin, J. (2021, May 16-19). The Sequel to Enabling Occupation [Session]. Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) Conference, Online.
- Ribeiro, O., & Paul, C. (2008). Older male carers and the positive aspects of care. *Ageing & Society*, 28(2), 165–183. <https://doi.org/10.1017/S0144686X07006460>
- Statistics Canada (2020). Caregivers in Canada, 2018: Component of statistics Canada catalogue no. 11-001-X. Statistics Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/daily-quotidien/200108/dq200108a-eng.pdf?st=w6sMA-yV>.
- Townsend, E., & Polatajko, H. (2013). *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation* (2nd ed). CAOT Publications ACE.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6), 946–972. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>
- Yu, D. S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>

Élargir les perspectives de l'ergothérapie auprès des proches aidants



Louise Demers

Key words: Approche basée sur les forces; cadres de référence; champ d'activité; ergothérapie; proches aidants; relations clients-professionnels.

Résumé

Description. Toujours présents, les proches aidants sont des collaborateurs essentiels au travail des ergothérapeutes, mais ils sont rarement l'objet même de leurs efforts. **But.** Cette conférence aborde les possibilités intéressantes découlant d'une meilleure inclusion des proches aidants dans la pratique de l'ergothérapie. **Questions clés.** Les proches aidants constituent une clientèle unique. Cet énoncé de position est soutenu par les dernières recherches sur les valeurs des ergothérapeutes et l'évolution de la profession vers une approche de participation occupationnelle. Le travail avec cette clientèle nécessite une compréhension nuancée de son expérience. L'aïdance peut être un fardeau, mais elle peut aussi avoir des effets positifs, notamment dans une perspective relationnelle. **Conséquences.** Par une approche triple, les ergothérapeutes peuvent travailler avec les proches aidants pour déterminer et atténuer les effets négatifs de l'aïdance, découvrir les effets positifs et construire sur leur base, puis encourager et équilibrer les activités liées à l'aïdance et les autres activités afin d'en renforcer les effets positifs.

Introduction

Au cours de ma carrière en recherche, je me suis passionnée pour deux choses, dont, premièrement, l'analyse et la mesure de différents phénomènes occupationnels pour suivre et évaluer les changements au fil du temps. Auprès de nombreuses personnes de talent, j'ai essayé de créer des outils pour mesurer différents types de concepts importants dans les domaines de l'ergothérapie et de la réadaptation. Le second domaine de recherche ayant dominé ma carrière est celui de la gérontechnologie, particulièrement la mesure des besoins

relatifs aux différentes technologies d'assistance et des répercussions de celles-ci sur les utilisateurs et les personnes aidantes. Ces dernières années, j'ai eu l'honneur de codiriger un ensemble de projets avec AGEWELL, le réseau canadien axé sur les technologies et le vieillissement (<https://agewell-nce.ca/>). Des collaboratrices et collaborateurs toujours présents et qui jouent un rôle crucial dans le travail des ergothérapeutes ont alors retenu mon attention. Ces personnes sont souvent indispensables à notre travail, mais elles sont rarement l'objet même de nos efforts. Il s'agit des proches aidants.

Funding: The author received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

Note : Ceci est une traduction professionnelle de l'article original de langue anglaise.

Les proches aidants sont définis comme des parents, des amis ou d'autres proches qui, volontairement ou non, prodiguent des soins physiques ou du soutien affectif à une personne vivant avec une incapacité ou des problèmes de santé mentale ou physique (Keating, Eales, Funk, Fast et Min, 2019). Ces aidants exercent souvent un travail non rémunéré pour des personnes avec lesquelles ils avaient déjà une relation. La présente conférence traitera de ce que je considère comme le rôle en pleine transformation des proches aidants dans la pratique de l'ergothérapie et des possibilités intéressantes qui en découlent.

Je commencerai par aborder la question du rôle central que jouent les proches aidants dans notre travail, dans notre société et, vraisemblablement, dans nos vies personnelles. Ensuite, je proposerai de considérer les aidants comme une clientèle unique, et je montrerai comment le fait de les approcher ainsi coïncide avec les valeurs et la théorie de l'ergothérapie. J'expliquerai comment une approche considérant les aidants comme une clientèle peut aller au-delà d'une perspective axée sur le fardeau de leur tâche en considérant un aspect de leur expérience qui, à mon avis, mérite plus d'attention, soit les effets positifs de l'aidance. Enfin, je conclurai cette conférence en proposant une approche particulière pour le travail auprès des personnes aidantes, tant comme partenaires de l'équipe de soins que comme clientèle.

À la base, ma conférence est un appel aux cliniciens et aux chercheurs, que j'invite à approfondir leur compréhension des aidants et leurs interactions avec eux dans l'exercice de l'ergothérapie, dans la recherche et dans la théorie. Je nous invite tous et toutes à considérer les personnes aidantes non seulement comme des membres de l'équipe de soins jouant un rôle essentiel pour assurer l'efficacité de l'intervention, mais aussi comme faisant partie d'une clientèle de plein droit qui survit et s'épanouit dans toutes ses activités.

L'importance des personnes aidantes

Un exemple personnel

J'aimerais commencer par vous faire part d'un exemple tiré de mon expérience personnelle. Il s'agit de l'une des nombreuses occasions, au cours des dernières années, à avoir mis en relief pour moi la nécessité d'une nouvelle approche considérant les aidants comme une clientèle.

Il y a quelques années, la santé et la participation de mon beau-père de 88 ans, Hubert, ont commencé à décliner. Il avait déjà subi de nombreux pontages coronariens et s'adaptait à la sarcopénie, aux pertes de mémoire et d'audition ainsi qu'aux douleurs musculosquelettiques. Il avait de plus en plus de mal à cuisiner, et il s'est mis à dormir excessivement et à se désintéresser des activités sociales. Il est devenu clair qu'il nécessitait et souhaitait une aide supplémentaire pour certaines activités de la vie quotidienne. Mon conjoint et moi sommes ainsi devenus des proches aidants.

Pour moi, c'était nouveau. Je n'avais jamais tenu ce rôle pour qui que ce soit d'autre que mes propres enfants. Au fil des mois, il est devenu de plus en plus difficile de continuer à

aider Hubert tout en répondant aux demandes de notre travail. Par chance, nous avons réussi à lui obtenir des services de soins à domicile pour les jours de semaine, avec entretien ménager, soins matinaux, prise de médicaments, et deux repas par jour. La fin de semaine, mon conjoint et moi prenions en charge certaines de ces tâches. Ensemble, Hubert, mon conjoint, sa famille, le personnel aidant et moi-même avons travaillé à atteindre une certaine stabilité dans nos nouvelles routines.

Pendant cet épisode d'aidance, j'ai ressenti une vaste gamme d'émotions. En semaine, mon conjoint et moi nous inquiétions au sujet d'Hubert. Tout appel imprévu nous faisait sursauter : était-ce de mauvaises nouvelles? Lorsque nous lui téléphonions et qu'il ne répondait pas, nous craignions que quelque chose se soit passé. Était-il tombé? Est-ce que ça allait? Nous étions frustrés, et parfois nous nous sentions coupables de ne pas être plus présents. Les fins de semaine, je me sentais parfois épuisée, physiquement et mentalement, par certaines des tâches, et bouleversée par le déclin continu d'Hubert. Néanmoins, j'avais approfondi mes relations avec lui ainsi qu'avec mon conjoint, et c'est là un aspect gratifiant dont j'étais reconnaissante. À la fin de sa vie, Hubert était encore capable de dire à quel point nous étions importants pour lui. Son décès à l'été 2020, vers le début de la pandémie de COVID-19, m'a profondément attristée, malgré un certain soulagement. Le fait d'avoir eu la chance d'en prendre soin et de l'entendre nous dire à quel point nos années d'aidance avaient été importantes pour lui demeure très important pour moi.

Je suis bien consciente du caractère « ordinaire » de l'histoire personnelle que je raconte ici. Mon expérience à titre de proche aidante n'a rien d'unique et elle n'a pas été particulièrement longue ou difficile, mais c'est précisément là que je veux en venir. Je vous fais part de mon expérience de proche aidante pour souligner que le fait de prendre soin d'un parent ou d'un ami est un rôle quasi universel que la plupart d'entre nous aurons à jouer dans notre vie, et fort probablement plus d'une fois, si ce n'est déjà le cas. La nature universelle de l'aidance est la principale raison pour laquelle les ergothérapeutes doivent continuer d'approfondir leur compréhension des proches aidants et leurs interactions avec ceux-ci.

Nous sommes (ou serons) tous des aidants

Le profil et la contribution des proches aidants dans la société canadienne ont un caractère dynamique et profond. Lors du recensement de 2018, un Canadien sur quatre âgé de 15 ans ou plus rapportait s'occuper d'un parent ou d'un ami vivant avec une maladie chronique, une incapacité ou des besoins liés à l'âge (Harding et Omercic, 2020; Statistique Canada, 2020). Sur les quelque 7,8 millions de proches aidants au Canada, environ 54% s'identifiaient comme des femmes, 47% s'occupaient comme moi d'un parent ou d'un beau-parent, 13% s'occupaient d'un conjoint et 13% s'occupaient d'un ami, d'un voisin ou d'une connaissance (Harding et Omercic, 2020; Statistique Canada, 2020).

Bien évidemment, la contribution sociale et économique des proches aidants et de leur travail est importante pour la société canadienne, et particulièrement pour nos systèmes de

santé. Historiquement, ceux-ci ont toujours compté sur les proches aidants partout au pays (Reinhard, Friss Feinberg, Houser, Choula et Evans, 2019), et cette dépendance ne fait que croître alors que les patients obtiennent leur congé d'hôpital de plus en plus tôt et que les aidants doivent effectuer à la maison des tâches de plus en plus complexes (Johnson et Bacsu, 2018).

Les économies que les aidants permettent aux systèmes de santé de réaliser sont inestimables. Malgré tout, certains chercheurs ont tenté de les quantifier. Au Québec, par exemple, on estime qu'il y a 1,9 million de proches aidants, qui fournissent annuellement 743 millions d'heures de travail non rémunéré. Cela permet au système de santé d'économiser environ 9,3 milliards de dollars par année (Eales, Kim, Riopel, Plante et Fast, 2020), et on ne parle que du Québec. En Alberta, on estime que les 388 millions d'heures de travail non rémunéré effectuées annuellement par près d'un million d'aidants permettent aux Alberta Health Services d'économiser 5,8 milliards de dollars par année (Eales, Kim, Sereda et Fast, 2019). L'histoire est sensiblement la même dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada (voir Eales, Kim, Campbell et Fast, 2020; Eales, Kim, Riopel, Plante et Fast, 2020 pour d'autres exemples). Malgré ces chiffres, très peu de personnes aidantes ont été formées pour occuper ce rôle.

Les aidants et aidantes peuvent avoir du mal à trouver un équilibre entre leurs différentes sphères d'activité – comme le travail rémunéré, les autres engagements auprès des parents et amis et de la collectivité, ainsi que les activités de loisir et de détente. Sans eux, pourtant, plusieurs des bienfaits pour les personnes bénéficiaires de soins seraient compromis, voire impossibles.

Les ergothérapeutes ont besoin des aidants

À titre d'ergothérapeutes, nous sommes bien au fait du rôle crucial et difficile que jouent les proches aidants dans la vie des personnes ayant une maladie chronique, une incapacité ou des besoins liés à l'âge. Dès le début de notre formation, on nous apprend à comprendre la complexité des dynamiques familiales autour du patient et de ses soins (Moghimi, 2007). La personne aidante est ainsi incluse dans les modèles qui façonnent la pratique et la recherche en ergothérapie. Par exemple, le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel considère les aidants comme l'un des quatre facteurs environnementaux qui influencent une personne et ses activités (Polatajko, Townsend et Craik, 2007). Le Modèle de l'occupation humaine situe les personnes (y compris les proches aidants) parmi les intrants et les extrants de l'environnement de la personne bénéficiaire des soins (Kielhofner et Posatery Burke, 1980). Enfin, le Modèle personne-environnement-occupation-rendement positionne également les proches aidants au sein de l'« environnement » de la personne bénéficiaire des soins à titre de soutien social, avec d'autres facteurs tels que les systèmes sociaux et économiques, la culture et les valeurs, les technologies ainsi que l'environnement bâti et naturel (Baum, Christiansen et Bass, 2015).

Je suis certaine que ces modèles trouvent un écho dans l'expérience de nombreux cliniciens et chercheurs en ergothérapie. Nous pouvons vraisemblablement tous attester du fait que les

aidants constituent un facteur environnemental important ou influencent notre travail. Les aidants jouent un rôle crucial dans la mise en œuvre des recommandations qui améliorent la vie des bénéficiaires. En effet, les chercheurs ont noté que les gains réalisés lors de la réadaptation étaient maintenus de manière plus efficace lorsque les membres de la famille étaient engagés et offraient leur soutien (Evans, Connis, Bishop, Hendricks et Haselkom, 1994).

On peut donc dire que les ergothérapeutes ont besoin des aidants pour les soutenir dans une grande variété de tâches centrales dans leur plan d'action auprès des personnes bénéficiaires de soins. Ces tâches peuvent comprendre la gestion de la médication, l'aide à la mobilité et aux transferts, la communication des besoins en matière de soins de santé, et ainsi de suite. Sans les personnes aidantes, le travail des ergothérapeutes serait vraisemblablement moins efficace.

Les aidants ont besoin des ergothérapeutes

Réciproquement, si les ergothérapeutes ont besoin des aidants, de nombreux aidants conviendront aussi avoir besoin des ergothérapeutes. Alors que les aidants aident à atteindre les objectifs de nos interventions axées sur les bénéficiaires de soins, plusieurs de celles-ci améliorent et facilitent les soins qu'ils offrent. Par exemple, nous formons les aidants sur la manière d'effectuer leurs tâches, nous leur donnons la possibilité de mettre en pratique de nouvelles compétences liées à la prestation de soins, et nous leur offrons de la rétroaction et de l'accompagnement (Moghimi, 2007). Nous pouvons également améliorer les compétences et la littératie en matière de santé des personnes aidantes en les formant sur les technologies d'assistance telles qu'un nouveau fauteuil roulant ou sur l'utilisation sécuritaire d'un banc de transfert. Nous les aidons aussi à présenter des demandes aux programmes de financement gouvernementaux et d'organismes sans but lucratif pour les technologies d'assistance et les modifications à l'environnement. Nous les aidons à prendre des décisions de vie importantes en ce qui concerne la personne bénéficiaire des soins, parfois à l'aide d'arbres décisionnels, ou simplement en les amenant à peser les pour et les contre lors d'un choix difficile. Finalement, nous pouvons leur offrir un soutien affectif et moral, alors que certains aidants traversent des épreuves qui changent leur vie.

Des recherches sont également effectuées dans le domaine de l'ergothérapie pour soutenir les personnes aidantes. Un exemple est celui d'une équipe de chercheurs et de cliniciens québécois dirigée par Claudine Auger (www.movitplus.com/). L'équipe travaille actuellement avec les parties prenantes pour produire une formation et des ressources en lien avec les dispositifs d'aide à la mobilité. Ces ressources se présentent sous diverses formes, y compris des documents écrits, des vidéos et des sites Web. Elles sont offertes par l'intermédiaire d'un système de suivi et de soutien sur Internet, qui vise à en accroître l'accessibilité.

Dans l'ensemble, afin de maximiser la qualité de vie des bénéficiaires de soins, les ergothérapeutes travaillent avec les aidants afin de leur permettre d'exercer leurs tâches en toute sécurité et de la manière la moins lourde possible pour eux et les personnes dont ils prennent soin. Pour résumer cette section, nous

devons reconnaître que les aidants contribuent énormément à notre société. En ergothérapie, nous comptons sur les aidants pour livrer plusieurs aspects du plan d'action auprès de la personne bénéficiaire des soins. Si nous dépendons d'eux pour nous aider dans ces activités, les aidants dépendent aussi des ergothérapeutes pour les aider à rendre leurs tâches sécuritaires, efficaces et gérables. Dans une certaine mesure, on peut dire que la relation est bidirectionnelle. Nous avons besoin les uns des autres. Cette réalité est fondamentale pour comprendre pourquoi les ergothérapeutes doivent considérer les aidants à la fois comme des partenaires de l'équipe de soins et comme des clients. Je vais maintenant expliquer en quoi les aidants constituent une clientèle unique qui mérite notre attention.

Les aidants comme clientèle unique en ergothérapie

Comme je l'ai mentionné précédemment, plusieurs d'entre nous prennent vraisemblablement en compte la personne aidante au moment de déterminer différents plans d'action pour les interventions auprès des bénéficiaires de soins ou les activités de recherche. Je crois également que de nombreux ergothérapeutes sont de plus en plus conscients de l'importance de prendre soin des personnes aidantes. Pour le moment, néanmoins, même lorsque nous collaborons de près avec les personnes aidantes, notre travail demeure axé sur les bénéficiaires des soins. C'est-à-dire que les objectifs de vie, les désirs et les besoins occupationnels des personnes aidantes allant au-delà de ceux qui sont liés à une intervention axée sur les personnes bénéficiaires des soins sortent de notre cadre de travail. Cela s'explique souvent par le fait que nos clientèles sont définies étroitement par les autorités compétentes.

L'idée que je veux défendre aujourd'hui, toutefois, est que le fait de considérer les aidants à la fois comme des collaborateurs et comme des clients faciliterait nos efforts pour améliorer les résultats occupationnels, tant pour les bénéficiaires des soins que pour les aidants. Je crois que nous devons considérer les personnes aidantes comme des clients de plein droit pouvant bénéficier d'interventions leur étant spécifiquement destinées. Il y a diverses manières de rationaliser l'approche qui émerge des recherches sur les valeurs de l'ergothérapie et la théorie occupationnelle à l'égard de la clientèle des aidants.

Dans la perspective des valeurs de l'ergothérapie

Pour le moment, il n'existe à ma connaissance, outre une brève mention dans le code d'éthique de l'Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), aucun ensemble de valeurs de l'ergothérapie reconnu à l'échelle nationale. Lorsque je parle des valeurs de l'ergothérapie, je fais donc référence à une étude de 2015 de Drolet et Désormeaux-Moreau se penchant sur les valeurs de l'ergothérapie au Québec. Dans cette étude, les trois principales valeurs désignées par les participants étaient, dans l'ordre, l'autonomie, comprise comme l'autonomie fonctionnelle et le fait de pouvoir prendre librement des décisions existentielles et liées aux projets de vie; la dignité humaine, caractérisée comme le respect de la subjectivité et le fait de travailler avec les clients pour les aider à réaliser des projets de vie

significatifs; et enfin la participation occupationnelle, décrite comme le fait de permettre aux individus et aux collectivités de réaliser des occupations importantes et significatives.

Les valeurs susmentionnées renforcent et justifient l'inclusion de la personne aidante parmi notre clientèle. Pour ce qui est de l'autonomie, on pourrait faire valoir que l'atteinte de l'autonomie de la personne bénéficiaire des soins ne devrait pas nuire à celle de l'aidant ou empiéter entièrement sur celle-ci. La deuxième valeur, celle de la dignité humaine, soutient l'idée selon laquelle les ergothérapeutes peuvent travailler avec la personne aidante pour évaluer ses besoins, ses désirs et ses objectifs de vie en lien avec ses tâches d'aidance et ses autres activités. Enfin, la troisième valeur, celle de la participation occupationnelle, renforce encore davantage l'idée selon laquelle les personnes aidantes peuvent, et doivent, être incluses dans notre clientèle. Comme l'a noté Karen Whalley Hammell dans son Discours commémoratif Muriel Driver en 2017, les ergothérapeutes doivent faire valoir « le droit de toute personne à s'engager dans des occupations significatives qui contribuent positivement à leur bien-être personnel et au bien-être de leurs communautés » (Hammell, 2017, p. 216). Pour moi, cela inclut toutes les activités de la personne aidante.

Dans la perspective d'un modèle émergent pour l'ergothérapie

En plus des valeurs de l'ergothérapie, les changements récents dans la formation et le cadre conceptuel de la profession tendent vers l'idée selon laquelle les aidants méritent d'être considérés comme des bénéficiaires de plein droit des services d'ergothérapie. Dans quelques mois paraîtra *Promoting occupational participation : Collaborative, relationship-focused OT*, la « suite » d'*Habiliter à l'occupation* (Townsend et Polatajko, 2013), avec de nombreuses révisions et mises à jour. L'un des principaux changements dans cette édition sera le nouveau Modèle canadien de la participation occupationnelle (Restall, Egan et Séguin, 2021). Ce modèle remplace l'approche clinique centrée sur un seul client par une approche axée sur la participation occupationnelle.

Selon celle-ci, l'exercice de l'ergothérapie n'est pas axé sur un individu séparé en composantes du rendement. C'est plutôt une participation occupationnelle significative réalisée à travers des relations qui devient la motivation fondamentale de l'exercice de l'ergothérapie, et ce, que la personne soit bénéficiaire de soins ou aidante. Ce changement d'approche met en valeur la possibilité de travailler avec les aidants tant à titre de collaborateurs que de clients en guidant les ergothérapeutes dans l'exploration de la participation occupationnelle de l'aidant. Elle permet aux cliniciens d'aller au-delà des approches individualistes et vers une considération plus vaste des occupations à travers différentes populations, différentes échelles et différents contextes incluant les individus, les dyades, les familles et les communautés. Dans cette perspective, les aidants peuvent être vus comme des clients avec d'importants besoins occupationnels, des objectifs et des désirs liés à l'aidance comme aux autres facettes de leur vie.

En somme, les récentes recherches et théories autour des valeurs et de l'exercice de l'ergothérapie ouvrent la porte à

une nouvelle approche considérant les aidants à la fois comme des collaborateurs et comme des clients. En se concentrant sur la participation occupationnelle, les ergothérapeutes peuvent créer des interventions holistiques favorisant l'autonomie de toutes les parties. Nous pouvons travailler avec les aidants et les bénéficiaires de soins pour trouver des projets de vie significatifs en lien avec les soins et non liés à ceux-ci, et trouver ensemble des stratégies pour y réussir et trouver un équilibre entre eux.

Conceptualiser une approche particulière aux aidants

Dans la prochaine section, je parlerai de la manière dont nous tendons à conceptualiser l'expérience occupationnelle de la personne aidante et de la manière dont celle-ci peut et doit être développée davantage.

Le fardeau des personnes aidantes

La formation et la recherche actuelles tendent à nous faire concevoir l'expérience de la personne aidante comme un fardeau et une source de stress. La littérature démontre comment les aidants sont plus vulnérables aux blessures (Hinojosa et Rittman, 2009), à la maladie (Vitaliano, Zhang et Scanlan, 2003) et à la dépression (Pinquart et Sörensen, 2003). L'aidance peut donner lieu à des relations difficiles et parfois même empreintes de violence avec la personne bénéficiaire des soins (Éthier, Beaulieu, Perroux, Andrianova, Fortier, Boisclair et Guay, 2020) ou ajouter de la tension dans les relations avec la famille et les amis (Keating et Eales, 2017) ainsi qu'avec les conjoints (Drummond, Brotman, Silverman, Sussman, Orzeck, Barylak et Wallach, 2013). En outre, les aidants signalent avoir du mal à répondre aux attentes de leur employeur tout en exerçant leurs tâches d'aidance, ce qui en amène plusieurs à quitter leur emploi (Bauer et Sousa-Poza, 2015).

Beaucoup de mes propres recherches sont également fondées sur cette perspective. En 2009, par exemple, j'ai dirigé une équipe de chercheurs qui avait élaboré et validé un cadre conceptuel au sujet des répercussions, pour les aidants, du recours aux technologies d'assistance (Demers, Fuhrer, Jutai, Lenker, Depa et De Ruyter, 2009). Celui-ci était basé sur un modèle des processus de stress associés à l'aidance (Pearlin, Mullan, Shierly, Semple et Skaff, 1990), considérant les stressseurs primaires et secondaires interreliés parallèlement à plusieurs facteurs de modération et de médiation. L'avantage d'un cadre ancré dans le modèle des processus de stress était de permettre d'identifier et de considérer une variété d'inquiétudes auxquelles les aidants font face, et que les technologies d'assistance peuvent aider à réduire (Demers et al., 2009). Néanmoins, si la prise en compte des effets négatifs est cruciale pour comprendre l'expérience de l'aidance, j'en suis venue à croire que la conceptualisation théorique devait également reconnaître les effets positifs de l'aidance, qui sont plus souvent laissés de côté.

Les effets positifs de l'aidance

Il y a deux ans, notre équipe à AGEWELL a réalisé une étude de portée de la littérature récente pour déterminer les effets positifs de l'aidance et en comprendre la nature. Nous étions d'avis qu'une compréhension des aspects positifs de l'aidance pourrait aider les concepteurs à créer des technologies d'assistance aptes à les amplifier (Pysklywec, Plante, Auger, Mortenson, Eales, Routhier et Demers, 2020).

Après avoir passé en revue 22 études publiées entre 2000 et 2018, nous avons appris que les aidants faisaient état d'une vaste gamme d'effets positifs de l'aidance, dont l'approfondissement de la relation entre l'aidant et la personne bénéficiaire des soins, un sentiment de réalisation personnelle et de raison d'être (Li et Loke, 2013; Yu, Cheng et Wang, 2018), un sentiment de maîtrise des tâches d'aidance (Lloyd et al., 2016), et une amélioration des relations avec la famille ou les autres (Lloyd, Patterson et Muers, 2016; Yu et al., 2018).

Sur la base de ce travail, nous avons envisagé un cadre situant les effets positifs de l'aidance comme étant relationnels par nature. Nous avons défini trois types de relationnalité. Tout d'abord, les effets positifs de l'aidance peuvent se faire ressentir dans la relation avec soi. De nombreuses études rapportent que les aidants perçoivent des effets positifs tels que le fait d'avoir su s'adapter à leur « nouvelle normalité », de se sentir grandir sur le plan personnel ou spirituel et de développer des connaissances et des compétences sur les questions relatives aux soins. Plusieurs études ont également montré que des personnes aidantes se découvraient une nouvelle raison d'être.

Par exemple, Ribeiro et Paul (2008, p. 172) ont documenté les sentiments d'un aidant à l'égard des soins qu'il offrait à son épouse. Il disait : « Je me sens honoré [...] de laver et de faire sécher ses vêtements [...]. J'ai beaucoup de plaisir à la changer, à la tourner, à lui donner tout ce dont elle a besoin, à lui donner son bain chaque fois qu'elle en a besoin [...] Je suis ravi, [j'en éprouve de la] satisfaction ». Je peux témoigner moi aussi avoir ressenti une nouvelle raison d'être lorsque je me suis occupée de mon beau-père avec mon conjoint. J'ai trouvé très satisfaisant de cuisiner pour Hubert et de voir son appétit revenir. En m'occupant d'Hubert, de nombreuses actions de tous les jours ont pris pour moi une nouvelle signification, ce qui m'a donné un sentiment de plénitude.

Le deuxième type d'effets relationnels positifs découle des relations avec la personne bénéficiaire des soins. Dans de nombreuses études, les aidants indiquent avoir approfondi leur relation avec la personne bénéficiaire. Par exemple, une personne qui s'occupe de son conjoint atteint de démence a expliqué à Netto, Jenny et Philip (2009, p. 254) s'en être « rapprochée. Il y a cette proximité, parce que je lui accorde tellement d'attention [...] et je le comprends mieux, avec ses besoins, tous ses besoins. » Des aidants disent également que les remerciements de la personne bénéficiaire constituaient un effet positif. Comme je l'ai mentionné précédemment, Hubert nous exprimait sa gratitude pour nos soins et nous complimentait sur nos efforts, ce que j'ai trouvé encourageant.

Enfin, des aidants indiquent éprouver des effets positifs grâce à leurs relations avec les autres. Ces relations comprennent le soutien et la reconnaissance des amis, parents et voisins, et l'établissement de nouveaux liens avec les autres aidants et les professionnels. Par exemple, dans une étude réalisée par Mehrotra et Sukumar (2007), des aidants soulignent que de nouvelles relations avec le personnel médical leur ont donné le sentiment que l'on prenait soin d'eux, ce qu'ils interprètent comme un effet positif de leur expérience d'aidance. Dans ma propre expérience, le fait d'avoir surmonté les défis et apprécié ensemble les effets positifs de l'aidance nous a permis, à mon conjoint et moi, de grandir et d'apprendre, ce qui a eu des répercussions positives sur notre relation.

Ainsi, une première étape du travail avec les aidants comme clientèle consiste à établir une compréhension de l'expérience générale de l'aidance sur la base de données probantes. Il s'agit de reconnaître le fait que les épisodes d'aidance sont stressants et lourds, mais qu'ils peuvent aussi produire des effets positifs. C'est ce que je crois également, sur la base d'une revue de la littérature, de mon expérience personnelle et de mes interactions avec d'autres personnes aidantes. Ces effets positifs sont ancrés dans la relation avec soi, avec la personne bénéficiaire des soins et avec les autres, comme le résume le tableau 1. Cette compréhension holistique de l'expérience de la personne aidante peut jeter les bases d'une approche axée sur les aidants et visant à atténuer les effets négatifs de l'aidance, tout en accentuant les effets positifs.

Proposition de scénario d'une approche particulière aux aidants

Pour illustrer la manière dont un praticien peut travailler avec la clientèle des personnes aidantes, je vais établir un scénario de soins vaguement basé sur l'histoire d'une aidante que j'ai rencontrée lors d'un atelier de développement de technologie. Marie est la proche aidante de son conjoint François, qui vit à la maison et dont la mobilité et les facultés cognitives déclinent. En plus de ses tâches d'aidante, Marie aime jardiner, et elle enseigne dans un collège communautaire. Lorsqu'elle en a le temps, elle fait du bénévolat pour des programmes communautaires de transport et de nutrition destinés aux personnes âgées, et avant de devoir consacrer plus de temps aux soins de François, elle faisait partie d'un club de lecture.

Comme première étape de notre approche auprès des personnes aidantes, nous ferions avec Marie ce que nous faisons déjà, à savoir, discuter de ses activités d'aidance. Nous travaillerions en collaboration pour cibler les tâches qui lui posent des difficultés, et trouver des manières de les faciliter. En l'occurrence, les difficultés mentionnées par Marie comprenaient les transferts, le bain, l'aide pour aller à la toilette et l'habillement. Sachant cela, l'ergothérapeute lui demanderait de lui montrer comment elle effectue ces tâches, et lui offrirait de la formation ou d'autres solutions pour aider à les faciliter.

Dans un deuxième temps, le praticien pourrait essayer d'aller un peu plus loin pour en apprendre davantage sur la personne aidante, en lien avec l'aidance. Il pourrait par exemple la

questionner sur ce qui la motive à être une proche aidante (p. ex. : sentiment de responsabilité, accomplissement, apprentissage, engagement). Quelles sont les activités ou les pratiques qui soutiennent les soins, et quels sont les aspects de l'aidance qui lui sont plaisants, le cas échéant? Marie a révélé qu'elle puisait des forces dans le fait de voir François à l'aise, et qu'elle aimait lui préparer des repas nutritifs. Elle a également mentionné se servir du jardinage comme moyen de réduire le stress associé à l'aidance. Enfin, elle a dit tirer de la fierté du fait de pouvoir relever des défis liés aux soins et aimer pouvoir témoigner de son expérience avec d'autres.

Après en avoir appris davantage sur les défis et les aspects positifs de l'aidance, la dernière étape pourrait être d'explorer certains des besoins, des objectifs et des désirs des personnes aidantes, au-delà de l'aidance. Marie, pour sa part, voulait trouver du temps pour ses activités bénévoles, et espérait pouvoir mettre à profit ses compétences en enseignement pour aider les autres à apprendre de son expérience d'aidance. En prenant en compte tous ces aspects de l'expérience de Marie, un ergothérapeute pourrait l'aider à élaborer des stratégies pour atteindre ces objectifs. En sachant que Marie tire de la fierté du fait de relever des défis liés aux soins et qu'elle veut faire part de son histoire aux autres, le fait de l'encourager à rechercher des occasions officielles ou non officielles de discuter de son parcours pourrait contribuer à soutenir son sentiment de satisfaction occupationnelle. La recherche de telles activités et l'engagement dans celles-ci pourraient renforcer les aspects positifs de l'aidance et soutenir davantage les efforts de Marie dans ce sens, en plus de lui donner accès à plus d'activités sociales.

Ainsi, en considérant les aspects tant positifs que négatifs de l'aidance, de même que les désirs, les objectifs et les besoins occupationnels des aidants en lien avec toutes les sphères de leur vie, nous obtenons une perspective multidimensionnelle de la personne aidante. Avec ce savoir, nous pouvons travailler avec la clientèle des aidants pour augmenter leur autonomie et leur participation sociale en fonction de l'évolution de leurs circonstances de vie. Cette nouvelle approche en trois étapes est présentée au tableau 2.

Réflexions en guise de conclusion

Pour résumer, j'ai commencé cette conférence en reconnaissant l'immense contribution des proches aidants au système de santé canadien et à notre travail comme ergothérapeutes. J'ai ensuite abordé le fait que tant les ergothérapeutes que les personnes aidantes avaient besoin les uns des autres pour veiller à ce que leurs efforts combinés entraînent des effets positifs pour les bénéficiaires de soins, puis j'ai soutenu que les ergothérapeutes devaient considérer les aidants comme une clientèle unique. La logique derrière ce raisonnement est soutenue par les dernières recherches sur les valeurs de l'ergothérapie, et le tournant vers une approche axée sur la participation occupationnelle lors du travail avec la clientèle. Néanmoins, pour travailler avec la clientèle des aidants, je nous encourage tous et toutes à intégrer une compréhension

plus nuancée de l'expérience de l'aidance. C'est-à-dire une approche qui reconnaît que l'aidance peut être un fardeau, mais qu'elle peut aussi avoir des effets positifs pour les aidants, notamment dans une perspective relationnelle. En plus des effets positifs de l'aidance, je nous invite fortement à considérer l'occupation d'aidant ou d'aidante dans toutes les sphères de la vie. Par une approche triple, nous pouvons travailler avec les proches aidants pour déterminer et atténuer les effets négatifs de l'aidance, découvrir les effets positifs et construire sur leur base, puis encourager et équilibrer les activités liées à l'aidance et les autres activités afin d'en renforcer les effets positifs.

Cela étant dit, je veux qu'il soit clair que je ne souhaite pas doubler ainsi notre charge de travail. Je fais plutôt la promotion d'une approche plus holistique abordant explicitement les besoins et les occupations des personnes aidantes. Avec le temps, néanmoins, les ergothérapeutes pourraient, et devraient sans doute, faire pression auprès des gouvernements pour changer le système de manière à identifier clairement qui est un client et qui ne l'est pas.

Je crois fortement qu'une compréhension globale de l'expérience de la personne aidante, ancrée dans une approche de participation occupationnelle et visant à explorer la multitude d'occupations des aidants et des bénéficiaires de soins, pourrait produire un « double bien-être ». Autrement dit, une meilleure qualité de vie pour les aidants et pour les bénéficiaires de soins. Comme ergothérapeutes, nous sommes bien équipés pour relever le défi de travailler auprès des personnes aidantes, mettant en lumière cette clientèle potentielle qui mérite notre attention de manière à la guider et à l'aider à s'épanouir sur le plan occupationnel.

Si, en livrant ce message, je pense d'abord aux aidants de personnes âgées, celui-ci peut trouver un écho ailleurs et s'appliquer aux aidants qui œuvrent auprès de personnes de tous âges. Je nous encourage tous et toutes à considérer les aidants sous un nouveau jour, tant dans l'exercice de notre profession que dans la recherche.

Remerciements

C'est avec beaucoup d'humilité et une immense gratitude que je reçois ce prix. Il y a tant de personnes qui ont contribué à approfondir ma

compréhension de l'occupation et de l'ergothérapie. J'apprends constamment grâce à l'apport des cliniciens et cliniciennes, des étudiants et étudiantes, de mes collègues de recherche de diverses disciplines et des personnes qui participent aux recherches. J'aimerais exprimer ma plus profonde gratitude à Alex Pysklywec et Michelle Plante, qui m'ont accompagnée dans la préparation de cette conférence, ponctuée de nombreuses discussions stimulantes et éclairantes ayant permis d'instaurer un partenariat dynamique. Je suis également reconnaissante à Marie-Hélène Raymond d'avoir lu la version préliminaire et de m'avoir aidée à affûter mes idées. Je remercie aussi chaleureusement Lise Poissant et Nathalie Veillette pour leur aimable présentation, et pour m'avoir nommée pour ce prix, de même que mes chers collègues Paula Rushton, Claudine Auger et Marc Rouleau. Un merci spécial à Hélène Sabourin et son équipe de l'ACE pour les encouragements et l'aide dans l'organisation d'une conférence multimodale en contexte pandémique. Par-dessus tout, je tiens à souligner la confiance et le soutien indéfectibles de mon formidable conjoint, Daniel Bourbonnais. C'est grâce à lui que le parcours ayant mené à cette conférence a été aussi positif.

Messages clés

- Les proches aidants ne sont pas seulement des membres de l'équipe de soins jouant un rôle essentiel pour assurer l'efficacité de l'intervention, mais aussi une clientèle de plein droit qui survit et s'épanouit dans toutes ses activités.
- L'aidance peut être un fardeau, mais elle peut aussi avoir des effets positifs pour les proches aidants, notamment dans une perspective relationnelle.
- Une approche triple peut être utilisée avec les proches aidants pour déterminer et atténuer les effets négatifs de l'aidance, découvrir les effets positifs et construire sur leur base, puis encourager et équilibrer les activités liées à l'aidance et les autres activités.

Louise Demers, Erg., Ph.D., est professeure titulaire et vice-doyenne associée aux sciences de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada. Courriel: louise.demers@umontreal.ca