Aider un proche

au quotidien

TRUCS ET ASTUCES
POUR LES AIDANTS

Québec

Institut universitaire
de gériatrie de Montréal

AUTEURE :
Francine Ducharme, Ph. D.,
Centre de recherche, IUGM
Titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers
à la personne âgée et à la famille

ISBN : 978-2-550-61398-5 (imprimé)
ISBN : 978-2-550-61397-8 (PDF)
Dépôt légal-Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011
© Gouvernement du Québec

Le contenu de ce document a été réalisé par l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM), en collaboration avec la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Il est inspiré du site Web www.aidant.ca.

AFFILIÉ À
Université de Montréal

Sommaire

4 Suis-je un « proche aidant »?

6 Savoir demander du soutien

8 Au besoin, créez un conseil de famille

11 Accueillir le soutien émotionnel

11 Ayez un confident

11 Évitez l'isolement

12 Trouver du soutien matériel

13 Obtenir du soutien financier

13 Les crédits d'impôt

13 Le programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique

14 Prévoir un mandat en cas d'inaptitude

16 Prendre soin de soi

17 Usez de stratégies

18 Débarrassez-vous de votre culpabilité

19 Soyez attentif aux signes d'épuisement et de dépression

19 Réduisez votre stress

22 Héberger mon proche en milieu de soins de longue durée

23 Posez-vous les bonnes questions

23 Consultez les intervenants

24 Dénichez le bon milieu

25 Informez-vous des tarifs

25 Entamez le processus d'hébergement

26 Poursuivez votre rôle d'aidant

27 N'hésitez surtout pas à demander de l'aide… de nouveau

27 Choisir les soins palliatifs de fin de vie

27 En résumé

Suis-je un « proche aidant »?

Est-ce que

- je donne du soutien à un parent qui commence à perdre son autonomie?
- j'habite avec un parent qui ne pourrait plus vivre seul étant donné l'ampleur de ses besoins d'aide et de soutien?
- je partage ma vie avec un conjoint atteint d'une maladie nécessitant qu'on lui vienne en aide?
- je veille au bien-être d'un parent ou d'un conjoint qui vit en milieu d'hébergement?
- je consacre du temps au soutien ou aux soins d'un membre de ma famille ou d'un ami qui éprouve des problèmes de santé ou qui est en perte d'autonomie?

Si vous avez répondu « oui » à l'une de ces questions, vous êtes bel et bien ce que l'on nomme au Québec un « proche aidant ».

Être un « proche aidant »,
c'est tout simplement voir au bien-être
et à la qualité de vie d'une personne
qui a besoin de notre soutien.

Vous trouverez dans cette brochure plusieurs trucs et astuces qui pourront vous faciliter la vie et vous aider à prendre soin de vous également.

Bonne lecture!

Savoir demander *du soutien*

De nombreux aidants ont de la difficulté à demander du soutien tant pour leur proche que pour eux-mêmes, que ce soit auprès de leur famille, de leurs amis, des organismes communautaires, des services de santé ou des entreprises privées.

Vous reconnaissez-vous dans les affirmations suivantes?

- Les gens devraient savoir que j'ai besoin d'aide, ce n'est pas à moi à en demander.
- J'ai l'habitude de me débrouiller seul, je n'ai pas besoin d'aide.
- Tout le monde est déjà tellement occupé par son travail, sa famille, je ne veux pas déranger.
- Je suis encore capable de continuer seul.
- Je crains la réaction de mon proche si quelqu'un d'autre s'en occupe.
- Au fond, ce n'est pas si exigeant, certains en font sûrement bien plus que moi sans aide.
- Demander de l'aide, c'est tellement compliqué.

Ou encore…

- Je verrai plus tard.

N'attendez pas d'être au bout du rouleau pour demander de l'aide!

Au besoin, créez un conseil de famille

La création d'un conseil de famille peut être une solution pour obtenir du soutien émotionnel, matériel et même, financier. En effet, des engagements clairs plutôt que des promesses de la part de votre famille (élargie) pourraient se traduire par :

- un partage plus équitable des tâches de soins;
- du temps pour du répit et des sorties;
- de l'aide pour les recherches de soins et de services;
- une juste répartition des dépenses.

Pour établir et maintenir une bonne communication avec les membres de votre famille et pour recevoir leur soutien, efforcez-vous d'abord d'accepter vos limites et de leur laisser prendre la place qui leur revient, en tenant compte de leurs habiletés et de leurs préférences.

L'éloignement empêche certains membres de votre famille de vous prêter main-forte auprès de votre proche?

Astuce

Même s'ils ne peuvent pas être présents physiquement, ils pourraient sans doute vous aider dans certaines démarches comme la recherche de renseignements, les appels, les formulaires… Remettez-leur les adresses Web et les numéros de téléphone qui se trouvent dans cette brochure. Ils pourront ainsi faire des recherches pour vous!

Leur emploi du temps est déjà chargé? Ils manquent de temps pour vous aider?

Astuce

Analysez l'emploi du temps de chacun afin de trouver des moments propices pour obtenir de l'aide. Essayez d'établir un horaire fixe plutôt que variable.

Par exemple : Le jeudi soir, votre frère amène votre mère au restaurant. Si vous ne savez pas à quelle heure ils reviendront, vous attendrez à la maison toute la soirée.

Par contre, si vous convenez ensemble de l'heure à laquelle votre frère viendra chercher votre mère et de l'heure à laquelle il la ramènera, vous pourrez, de votre côté, vous accorder un moment de répit et en profiter pour faire une sortie.

Votre proche n'est plus en mesure de prendre ses décisions? Certains membres de la famille ne sont pas d'accord **avec les choix que vous faites** pour votre parent?

Astuce

Afin d'éviter que des décisions importantes ne causent de graves conflits au sein de votre famille, profitez du moment où votre conseil de famille se réunit pour en discuter. Chacun pourra ainsi s'exprimer et être entendu, et vous arriverez plus facilement à un consensus.

Soutien

Accueillir le soutien émotionnel

Ayez un confident

Assurez-vous de pouvoir exprimer vos sentiments à un confident ou à un groupe de personnes en qui vous avez confiance, avec qui vous pouvez rire et pleurer, qui vous écoute et vous fait du bien. Il peut s'agir tout autant de membres de votre famille, d'amis ou d'une infirmière qui prend soin de votre proche et avec laquelle vous vous sentez à l'aise.

Évitez l'isolement grâce à un réseau social

Prenez le temps de socialiser. Les activités de socialisation et de loisir sont essentielles et brisent l'isolement. Par exemple, joindre un groupe de soutien aux aidants vous permettra de bénéficier d'information, d'entraide, d'écoute et d'échanges. De plus, les sorties avec vos amis sont des façons de prendre soin de vous et de recevoir un soutien important, qui a des impacts positifs sur votre moral et votre santé.

Trouver du soutien matériel

Lorsqu'on prend soin d'un proche, ce ne sont pas les besoins qui manquent! Il existe plusieurs types de services qui peuvent vous simplifier la vie : aide domestique, livraison à domicile, préparation de repas, service de répit, transport bénévole. Or, ce soutien matériel est souvent difficile à trouver.

Astuces

- Faites appel aux membres de votre famille pour le partage des tâches.
- Communiquez avec le CLSC de votre localité pour obtenir du soutien **ou** être guidé vers des solutions adaptées à vos besoins.
- Consultez la liste des organismes de votre région pouvant vous offrir du soutien et de l'aide sur le Web, à l'adresse **www.aidant.ca/organisme**.
- En cas de problème non urgent, prenez contact avec Info-Santé en composant le 811. Ce numéro dessert l'ensemble du territoire québécois (sauf les régions du Nord-du-Québec), et ce, en tout temps. Faites le 811 pour communiquer avec un professionnel qui saura répondre à certaines questions de santé courantes **ou** vous orienter dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Obtenir du *soutien financier*

Il se peut que les services offerts par le CLSC soient insuffisants et que vous ayez besoin, par exemple, d'une infirmière ou d'un préposé à l'entretien ménager. Peut-être devrez-vous retenir les services de fournisseurs du secteur privé. Saviez-vous qu'il est possible de bénéficier de crédits d'impôt et d'exonérations financières pour les frais engagés en vue d'obtenir ces services?

Pour connaître le
Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique,

consultez le site **www.ramq.gouv.qc.ca**

ou

téléphonez à l'un des numéros suivants :
À Québec : **418 646-4636**
À Montréal : **514 864-3411**
Ailleurs au Québec, sans frais : **1 800 561-9749**

Pour en savoir plus sur les crédits d'impôt

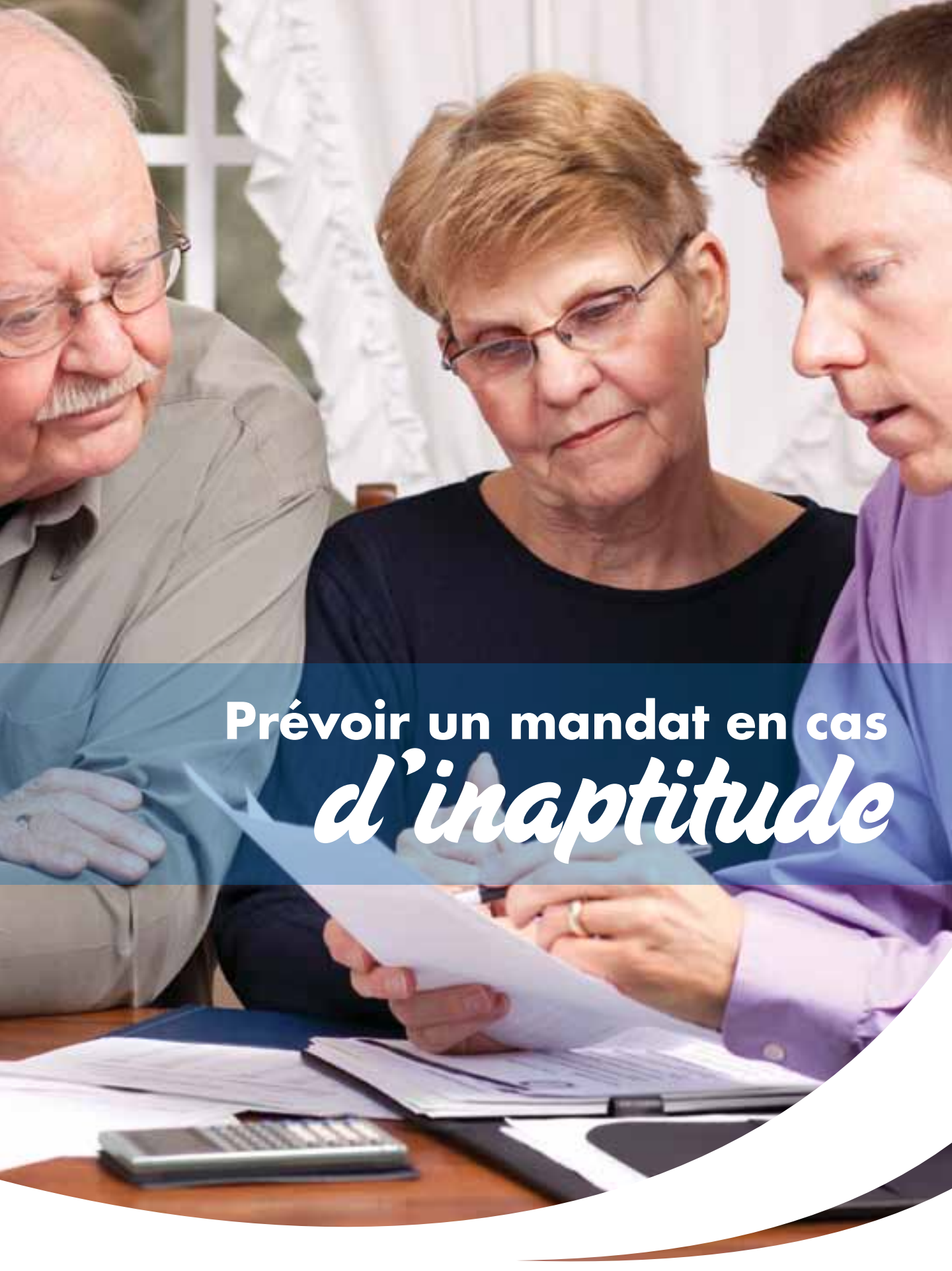
consultez la brochure ***Le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée*** au **www.revenu.gouv.qc.ca**

ou

téléphonez à l'un des numéros suivants :
À Québec :
418 659-6299

À Montréal :
514 864-6299

Ailleurs au Québec :
1 800 267-6299
(sans frais)



Prévoir un mandat en cas *d'inaptitude*

L'affaiblissement dû au grand âge ou à la maladie de votre proche peut faire en sorte qu'un jour il ne soit plus en mesure d'exprimer ses volontés et de veiller à sa santé et à sa sécurité. C'est pourquoi il est conseillé de rédiger, pendant que votre proche est en mesure de le faire, des documents légaux dont notamment, un mandat en cas d'inaptitude.

Ce dernier est défini, selon le Curateur public du Québec, comme étant « *un document écrit dans lequel une personne (le mandant) désigne en toute lucidité, une autre personne (le mandataire) pour voir à sa protection ou à l'administration de ses biens, ou les deux à la fois, dans l'éventualité où la maladie ou un accident le priverait de ses facultés temporairement ou de façon permanente* ».

C'est le mandataire qui est donc appelé, entre autres, à donner son consentement aux soins de santé qui sont prodigués au mandant. Décider de l'orientation des soins d'un être cher peut amener les aidants à vivre des moments intenses et difficiles. C'est pourquoi il est préférable d'en avoir déjà discuté préalablement avec votre proche et ainsi, le moment venu, être en mesure de transmettre ses directives et volontés aux équipes soignantes.

Pour plus d'information, faites le **1 800 363-9020**
ou
consultez le site Internet du Curateur public
www.curateur.gouv.qc.ca

Prendre soin de soi

Usez de stratégies

Il est si facile de s'oublier lorsqu'on prend soin d'une personne qui nous est chère! On s'inquiète de la santé de l'autre sans penser qu'on doit aussi faire attention à soi. Pourtant, en tant qu'aidant, vous risquez davantage de souffrir d'épuisement physique et psychologique. Prenez soin de vous pour éviter d'en arriver là.

Vous êtes unique! Optez pour les stratégies qui vous conviennent le mieux selon vos besoins, vos capacités, vos habiletés propres.

Astuces

- Faites preuve d'indulgence envers vous-même. Évitez de vous culpabiliser.
- Gâtez-vous, faites-vous plaisir, choisissez-vous.
- Apprenez à accepter du soutien.
- Souvenez-vous (en toute humilité!) que vous n'êtes pas un magicien : vos ressources et vos capacités sont limitées. Et rappelez-le à l'occasion à votre entourage.
- Trouvez-vous une oasis, un coin douillet où vous pourrez vous réfugier au moins 30 minutes par jour pour vous reposer, récupérer, écouter une musique que vous aimez.
- Acceptez les échecs inévitables et félicitez-vous de vos succès, si minimes soient-ils.
- Apprenez à poser vos limites et à dire non.
- Refaites le plein d'énergie par le rire et le jeu.

Débarrassez-vous de votre culpabilité

Lorsqu'on prend soin au quotidien d'un être cher, on fait l'expérience de toute la gamme des émotions. Même si certaines émotions sont saines et font partie des étapes normales de la vie, d'autres sont nuisibles, surtout si elles sont excessives par rapport à la situation qui les a provoquées. Les principales émotions désagréables rapportées par les aidants sont l'anxiété, l'hostilité, la tristesse, la peur et la culpabilité.

Presque tous les proches aidants ressentent de la culpabilité à un moment ou à un autre de leur relation de soins. Êtes-vous l'un d'entre eux?

Vous arrive-t-il d'éprouver :

- le sentiment de ne pas être à la hauteur?
- l'impression de ne pas faire les choses correctement?
- le regret d'avoir posé un geste ou de ne pas l'avoir fait?

Surtout, ne vous sentez pas coupable :

- d'être en santé alors que votre proche est si malade;
- de prendre du temps pour vous amuser, rire, relaxer;
- de ne pas avoir envie d'assumer toutes les responsabilités pour le bien-être de votre proche;
- de vouloir que ça s'arrête pour retrouver « un semblant de vie »;
- d'avoir perdu votre sang-froid devant votre proche;
- de penser à héberger votre proche en milieu de soins de longue durée ou de l'avoir déjà fait héberger.

Soyez attentif aux signes d'épuisement et de dépression

Pour une majorité d'aidants, le stress fait partie de la vie quotidienne. Il peut, toutefois, avoir de graves répercussions sur la santé. Un stress trop intense ou une accumulation de stress sur une longue période peuvent vous prédisposer à souffrir d'épuisement, voire de dépression.

Restez attentif à certains signes qui témoignent d'une présence de stress nuisible à votre santé, par exemple :

- l'irritabilité;
- l'anxiété;
- l'émotivité excessive;
- la perte ou l'augmentation démesurée de l'appétit;
- la perte d'intérêt pour vos activités préférées;
- les troubles du sommeil (pas assez ou trop de sommeil);
- les problèmes de santé fréquents.

N'hésitez pas à consulter votre médecin si vous présentez un ou plusieurs de ces signes.

Réduisez votre stress

Malgré toute votre bonne volonté, votre rôle d'aidant deviendra inévitablement, à certains moments, une source de stress. Diverses techniques de gestion du stress, telles que la méditation, le yoga, la marche, peuvent être utilisées pour prendre du recul et pour mieux s'adapter à la situation.

Nul n'est parfait.

Acceptez vos limites, car vous faites vraiment de votre mieux.

Votre santé physique et psychologique est votre atout le plus précieux pour continuer à prendre soin de votre proche.

Astuce

Nous vous proposons ici une approche qui a fait ses preuves et qui comporte cinq étapes.

1. Portrait de la situation

Dressez le portrait de votre situation d'aidant : les aspects positifs (ceux avec lesquels vous êtes à l'aise) et les aspects négatifs (ceux qui vous irritent).

2. Changement

Choisissez un aspect de la situation qui vous dérange au point de susciter chez vous un désir de changement.

3. Objectif(s)

Fixez-vous un ou des objectif(s) réaliste(s) et approprié(s) pour faire face à cette difficulté.

4. Stratégie

Déterminez une stratégie « ajustée » et efficace pour améliorer la situation et faites-en l'essai.

S'il est possible de corriger la situation, la démarche de résolution de problème que voici peut vous aider.

A) Définir le problème.

B) Chercher des solutions.

C) Préciser les avantages et les inconvénients de chacune de ces solutions.

D) Choisir la solution qui vous convient le mieux.

E) Élaborer un plan d'action.

F) Le mettre en œuvre.

G) Évaluer les résultats.

Si le problème n'est pas résolu, refaites la démarche en employant une autre solution…

S'il est impossible de changer la situation :

La meilleure stratégie consistera peut-être à travailler sur vos pensées. En effet, en recadrant ou en modifiant vos pensées, vous pourrez voir la situation sous un autre jour, ce qui vous la rendra plus facile à vivre. Les pensées négatives sont souvent distordues et ne correspondent pas tout à fait à la réalité. Le recadrage vous obligera à analyser vos émotions et à vous poser des questions importantes. Par exemple,

- Pourquoi cette situation m'affecte-t-elle autant?
- Quelle pensée pourrait être plus « aidante » face à cette situation?
- Quand je remplace une pensée négative par une pensée plus aidante, qu'est-ce cela change en moi ou à la situation?

5. Bilan

Faites le bilan de la stratégie que vous avez employée et évaluez l'atteinte de votre objectif personnel.

Vous voulez en savoir plus sur cette approche élaborée par l'équipe de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille? Commandez gratuitement le dépliant ***Comment réduire votre stress en cinq étapes*** en vous adressant à :

Bibliothèque
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
4545, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3W 1W4
514 340-2800, poste 3262

Héberger mon proche en milieu de *soins de longue durée*

Posez-vous les bonnes questions

Il peut arriver, à un moment de votre parcours, que la complexité des soins et des tâches à accomplir pour votre proche vous amène à penser à l'hébergement. Parmi les innombrables décisions à prendre en tant qu'aidant, celle de placer un être cher en milieu d'hébergement est assurément la plus difficile. Avant de repousser cette solution, posez-vous les questions suivantes :

- Est-ce une bonne décision de repousser le moment de l'hébergement?
- Faut-il attendre un événement qui nous plongera tous les deux dans une situation de détresse?
- Serai-je prêt, un jour, à prendre cette décision?

Pensez aux besoins actuels de votre proche, mais surtout, songez à ses besoins futurs. Posez-vous les questions suivantes :

- Suis-je en mesure de combler tous ses besoins?
- Puis-je encore lui consacrer autant de temps et d'énergie sans mettre ma propre santé en péril?
- Les soins à donner demandent-ils des compétences que je ne possède pas?

Consultez les intervenants

Si vous commencez à entrevoir l'hébergement comme solution pour assurer votre bien-être mutuel, consultez les intervenants de la santé et des services sociaux. Ils vous aideront à peser le pour et le contre pour faciliter votre prise de décision.

Sachez reconnaître vos limites avant que votre propre santé ne soit menacée.

Dénichez le bon milieu

Il vous faudra choisir, parmi les types de milieux d'hébergement existants, celui qui répond le mieux aux besoins de votre proche, selon son niveau d'autonomie, le type et le nombre d'heures de soins requis, ainsi que ses revenus. Mieux vaut visiter plusieurs ressources d'hébergement avant d'arrêter votre choix. Et rappelez-vous que le CLSC de votre localité peut vous renseigner sur le type d'hébergement qui convient à votre proche dans votre région. Voici les choix qui s'offrent :

- **si votre proche est semi-autonome**

Type de ressource	Consultez
Résidences privées pour personnes âgées avec services (repas, aide domestique, etc.)	Sur le Web : Registre des résidences pour personnes âgées du Québec ou votre CLSC
Ressources intermédiaires : milieux d'hébergement rattachés à un établissement public	Votre CLSC
Ressources de type familial : capacité d'accueil de 9 personnes âgées confiées par un établissement public et nécessitant un encadrement léger	Votre CLSC

- **si votre proche est peu autonome et qu'il nécessite plusieurs heures de soins par jour et une surveillance étroite**

Type de ressource	Consultez
Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	Sur le Web : liste des CHSLD de votre région ou votre CLSC

Informez-vous des tarifs

Les tarifs des ressources d'hébergement pour personnes âgées semi-autonomes varient selon les services offerts. Soyez vigilant! En plus du prix de la chambre, d'autres frais peuvent s'ajouter pour les repas, le transport, les activités de loisir, les services de buanderie et parfois, pour certains soins.

En centre d'hébergement, le tarif est fixé par le gouvernement provincial, en fonction du type de chambre, du nombre de lits et du revenu de la personne hébergée. Sachez qu'il est possible de bénéficier d'une réduction de la contribution demandée si la situation financière de votre proche ne permet pas de payer le montant établi.

Entamez le processus d'hébergement

Pour une demande d'hébergement en soins de longue durée, tournez-vous de nouveau vers le CLSC de votre localité. Celui-ci vous mettra en contact avec un médecin ou un travailleur social afin de faire la demande.

L'intervenant procédera à une évaluation des besoins de votre proche, ainsi qu'à une demande d'hébergement, en indiquant le nom de l'établissement de votre région où pourrait être orienté votre proche, selon ses besoins.

Cette demande sera ensuite acheminée à un comité de l'Agence de la santé et des services sociaux de votre région qui étudiera le dossier.

Les étapes préalables à l'hébergement peuvent s'échelonner sur 4 à 6 mois, selon les régions. Il peut même arriver, occasionnellement, que cela prenne plus de temps.

Poursuivez votre rôle d'aidant

L'hébergement de votre proche ne mettra pas un terme à votre rôle d'aidant. Bien sûr, vos tâches de soins et de surveillance seront moindres, mais vos responsabilités s'exerceront de façon différente auprès de votre proche : aller le visiter, lui préparer ses plats préférés, faire ses courses, veiller à sa qualité de vie et à son bien-être.

N'hésitez surtout pas à demander de l'aide… de nouveau

La culpabilité reliée à l'hébergement de votre proche peut vous pousser à lui rendre visite plusieurs heures par jour, ce qui risque fort de mettre de nouveau votre propre santé en danger.

De plus, vous serez aux prises avec de nouvelles préoccupations, telles que :

- vous assurer de la qualité des soins dispensés à votre proche;
- représenter votre proche auprès du personnel soignant en cas de perte d'autonomie importante, surtout si celui-ci a des pertes de mémoire.

Il se peut que votre niveau de stress soit même aussi élevé qu'avant l'hébergement. En effet, les sources de stress seront désormais liées au nouveau milieu de vie auquel il faudra s'adapter et avec lequel vous devrez composer.

Ainsi, même après l'hébergement, le soutien émotionnel et matériel de votre entourage demeurera indispensable. Les conseils pour recevoir de l'aide et du soutien, ainsi que les stratégies pour prendre soin de vous s'appliqueront toujours…

Choisir les soins palliatifs de *fin de vie*

Il se peut que, malgré la gravité de l'état de santé de votre proche, vous ayez choisi de poursuivre ses soins à la maison. Cependant, il arrive parfois que les soins reçus à domicile ne comblent plus les besoins de votre être cher et que vous ressentiez la nécessité de recevoir plus d'aide.
Face à votre proche, vous sentez-vous :

- dépassé en ce qui a trait au soulagement de sa douleur?
- incapable de contrôler ses symptômes d'inconfort?
- impuissant à offrir le soutien et le réconfort dont il a besoin et dont vous avez besoin?

Il est peut-être temps de penser aux soins palliatifs de fin de vie pour votre proche.

Le médecin traitant ou le CLSC pourra vous guider vers les possibilités qui s'offrent à vous.

Au Québec, plusieurs hôpitaux réservent un certain nombre de lits aux personnes ayant besoin de soins en fin de vie. De plus, une vingtaine de grands centres hospitaliers ont mis en place des unités de soins spécialisés en fin de vie. Enfin, il existe des maisons de soins palliatifs dans plusieurs régions qui accueillent principalement des personnes atteintes de cancer.

Quel que soit l'endroit où vous accompagnerez votre proche, une équipe d'intervenants spécialisés fera tout son possible pour que les derniers moments de sa vie se déroulent dans le confort et la dignité.

En résumé

Le rôle de proche aidant est parfois lourd de conséquences. Vous savez maintenant que vous avez à votre portée plusieurs outils pour vous alléger la tâche. N'hésitez pas à les utiliser, et surtout, prenez soin de vous!

Famille et Aînés
Québec

F-5220 (2011-06)