

PRÉVENIR L'ÉPUISEMENT DES PROCHES AIDANTS... UN TRAVAIL D'ÉQUIPE !

MIREILLE CLICHE, TS
RESSOURCE TERRITORIALE POUR L'INITIATIVE MINISTÉRIELLE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET AUTRES TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS

COLLOQUE ALZHEIMER
7 MAI 2021

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Objectifs

- Connaitre la réalité et les principaux besoins psychosociaux des proches aidants qui accompagnent les personnes atteintes de troubles neurocognitifs.
- Outiller les intervenants à repérer, évaluer, accompagner et orienter les proches aidants.
- Identifier les outils cliniques et les guides d'interventions disponibles.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

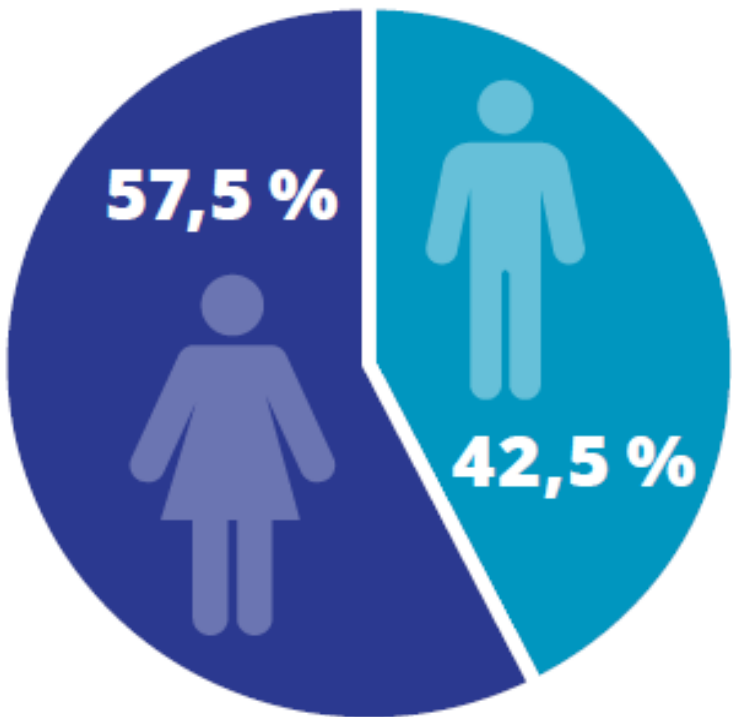
Québec 

Définition de la proche aidance

Toute personne qui **apporte un soutien** à un ou à plusieurs **membres de son entourage** qui présentent une **incapacité temporaire ou permanente** de nature **physique, psychologique, psychosociale** ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, et avec qui elle **partage un lien affectif, familial ou non**. Le soutien apporté est **continu ou occasionnel**, à court ou à long terme, et est offert à titre **non professionnel**, de manière **libre, éclairée et révoicable**, dans le but, notamment, de favoriser le **rétablissement** de la personne aidée, le maintien et **l'amélioration de sa qualité de vie** à domicile ou dans d'autres milieux de vie. [...]

QUI SONT LES PROCHES AIDANTS ?





50% des hommes aidants ne demandent pas d'aide et 36% sur une base irrégulière.

Les femmes s'occupent de tâches plus complexes et plus intenses. Donc + stress, épuisement, appauvrissement.

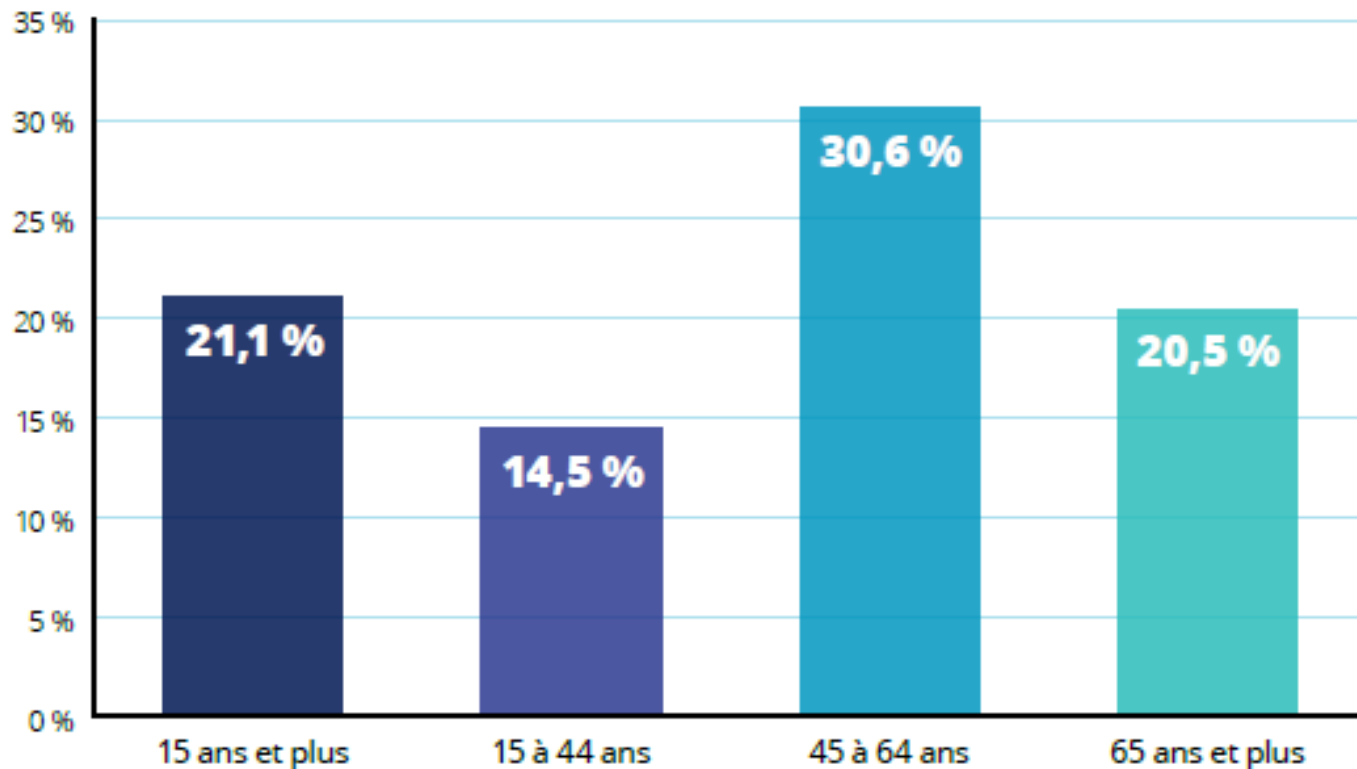
24 % des proches aidants y consacraient 10 h et plus/sem.

75% de la proche aide se fait auprès des aînés.

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

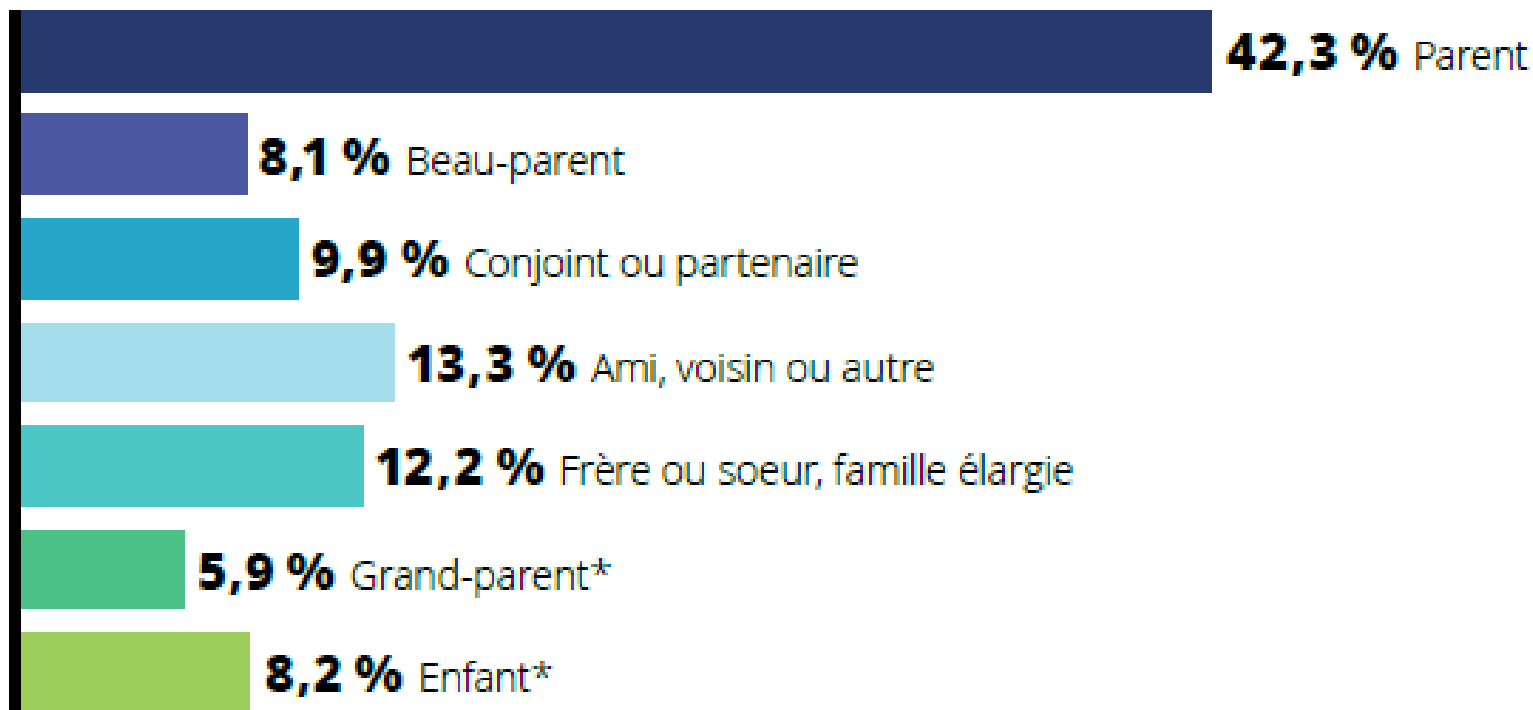
Québec 

Proportion des PA selon l'âge



Source : Statistique Canada, *Enquête sociale générale – Soins donnés et reçus*, 2018.

Distribution des PA selon la nature du lien avec l'aidé



* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence.

Source : Statistique Canada, *Enquête sociale générale – Soins donnés et reçus*, 2018.



Vidéo

[SLAM pour l'Appui](#)

[Mathieu Lippé](#)

https://www.youtube.com/watch?v=LK-JI_eW9M

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Est-ce un choix éclairé ?



*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 



C'est quand la fin
du parcours ?

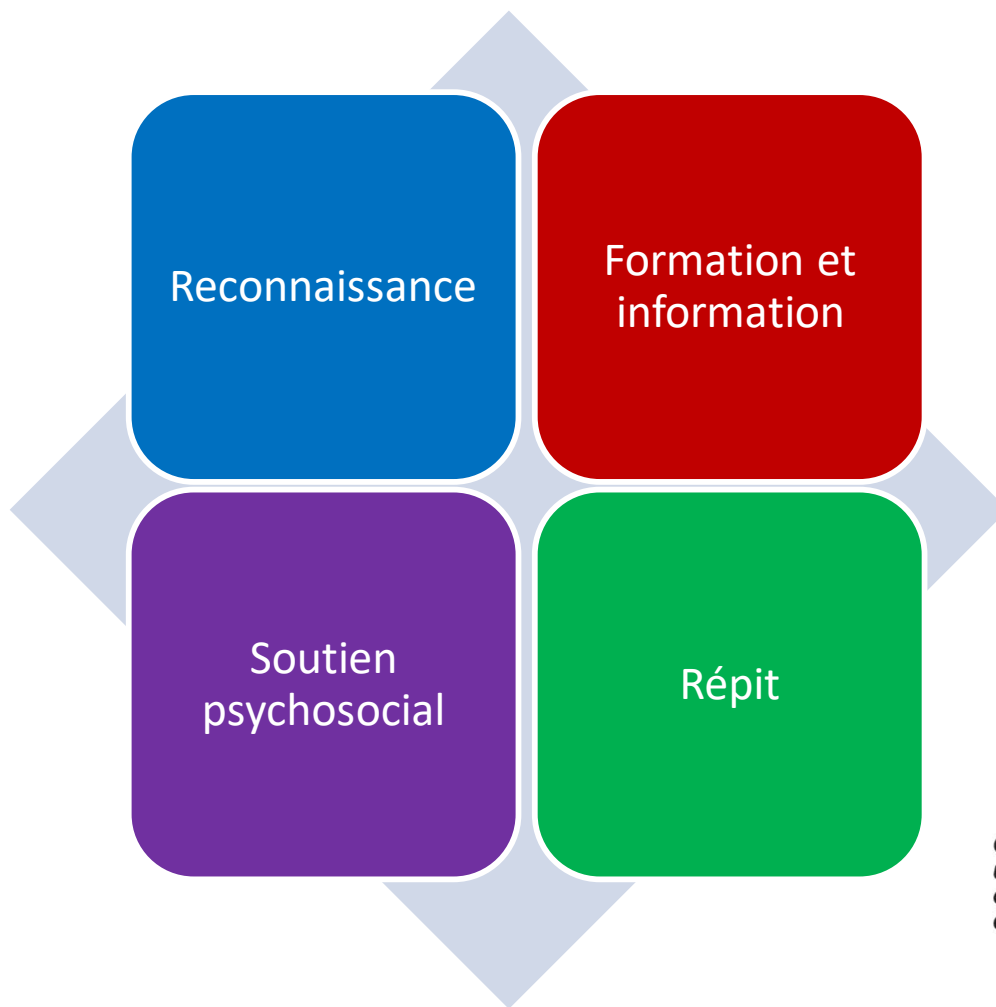




PRINCIPAUX BESOINS DES PROCHES AIDANTS EN CONTEXTE DE TNC

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Pour la personne atteinte

- Encaisser le choc du diagnostic
- Comprendre la maladie dont il est atteint
- Trouver des stratégies d'adaptation, planifier les aspects légaux et financiers de son éventuelle inaptitude
- Planifier ses souhaits de fin de vie
- Au besoin, partager avec des semblables les émotions vécues
- Chercher du soutien familial ou individuel
- Important : bénéficier de services de stimulation cognitive en vue de maintenir ses acquis et capacités le plus longtemps possible

Pour le proche aidant

- Encaisser le choc du diagnostic
- Comprendre la maladie dont l'aidé est atteint, adapter et connaître les stratégies de communications gagnantes
- Trouver des stratégies d'adaptation
- Planifier les aspects légaux de l'éventuelle inaptitude de la personne aidée
- Aider la personne aidée à planifier ses souhaits de fin de vie
- Amorcer les démarches d'adaptation du domicile
- Au besoin, partager avec des semblables les émotions vécues
- Chercher du soutien familial ou individuel

Étapes de l'acceptation de la maladie



Le déni



La colère



La
négociation /
solution



La dépression



L'acceptation



*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Stade initial

Stade intermédiaire

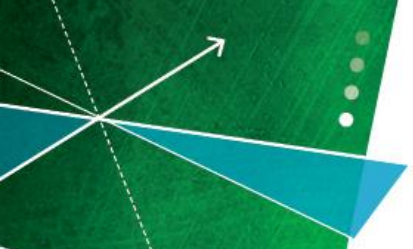
Stade avancé

Pour la personne atteinte

- Stimuler ses capacités cognitives
- Pratiquer des loisirs et des sports adaptés
- Continuer de faire (au mieux) des activités de la vie quotidienne et domestique (AVD/AVQ)
- À ce stade, la personne atteinte a aussi besoin que son entourage ait pris la pleine mesure de la maladie dont il souffre afin que les stratégies de communication et d'action employées à son égard soient adéquates

Pour le proche aidant

- Bénéficier de périodes de répit afin de conserver son équilibre et d'avoir du temps pour lui
- Apprendre à utiliser divers équipements nécessaires au soutien de l'aidé
- Gérer une foule de dossiers fiscaux/légaux/financiers
- Comprendre son rôle, celui de la famille et des diverses équipes de soins
- Trouver constamment des stratégies pour la gestion des SCPD
- Gérer la médication de la personne aidée
- Organiser son temps et son avenir
- Parler de son vécu et partager avec des pairs et des intervenants psychosociaux, accepter l'aide extérieure
- Gérer son stress et poser ses limites



Stade initial

Stade intermédiaire

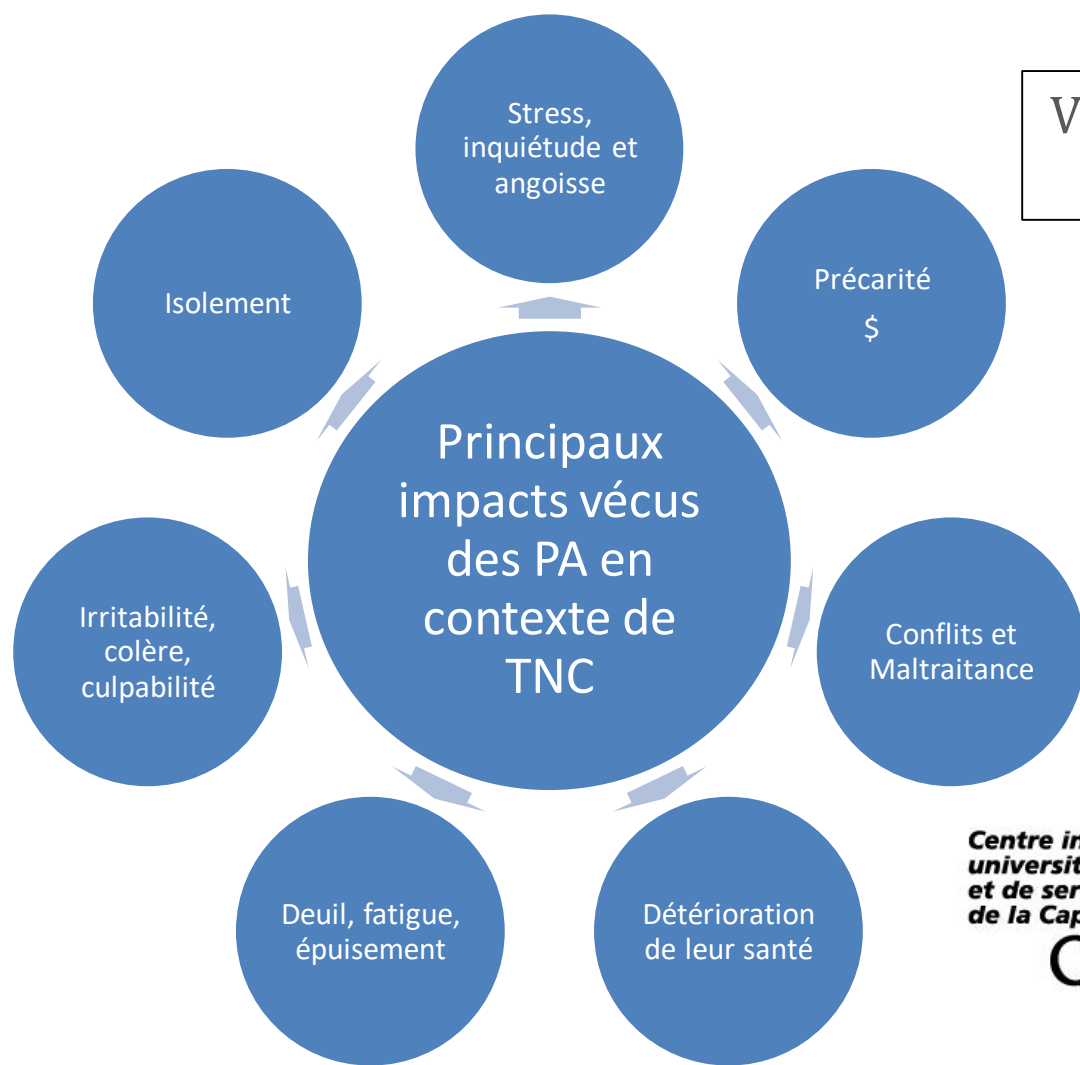
Stade avancé

Pour la personne atteinte

- Bénéficier d'une présence calmante et rassurante à ses côtés
- Pouvoir résider dans un milieu de vie adapté à sa réalité

Pour le proche aidant

- Bénéficier de soutien et de références en vue de l'hébergement
- Gérer les deuils, les pertes, la baisse de « l'adrénaline de performance », les réactions familiales
- Participer à la gestion de fin de vie de l'aidé et toutes les tâches que celle-ci implique



Valorisation
+

Différents deuils vécus en contexte de maladies neurodégénératives

Deuil blanc (Perte de la personne malgré qu'elle soit toujours en vie)

Deuil de la relation qui existait (Changement du lien affectif)

Deuil du rôle (Le conjoint ou l'enfant devient le parent / modification dans les tâches)

Deuil de la normalité (Nouveaux comportements: avant VS aujourd'hui)

Perte de la prédictibilité (Penser pour 2, perte de la tranquillité d'esprit)

Perte du sens (Perte de contrôle sur sa vie)

DEUIL BLANC



Le deuil que l'on fait d'une personne qui n'est pas décédée mais qui peu à peu, perd ses capacités mentales. La personne est physiquement présente mais il est devenu impossible d'avoir les mêmes échanges avec elle. « Un au revoir précoce à une personne encore vivante ».

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

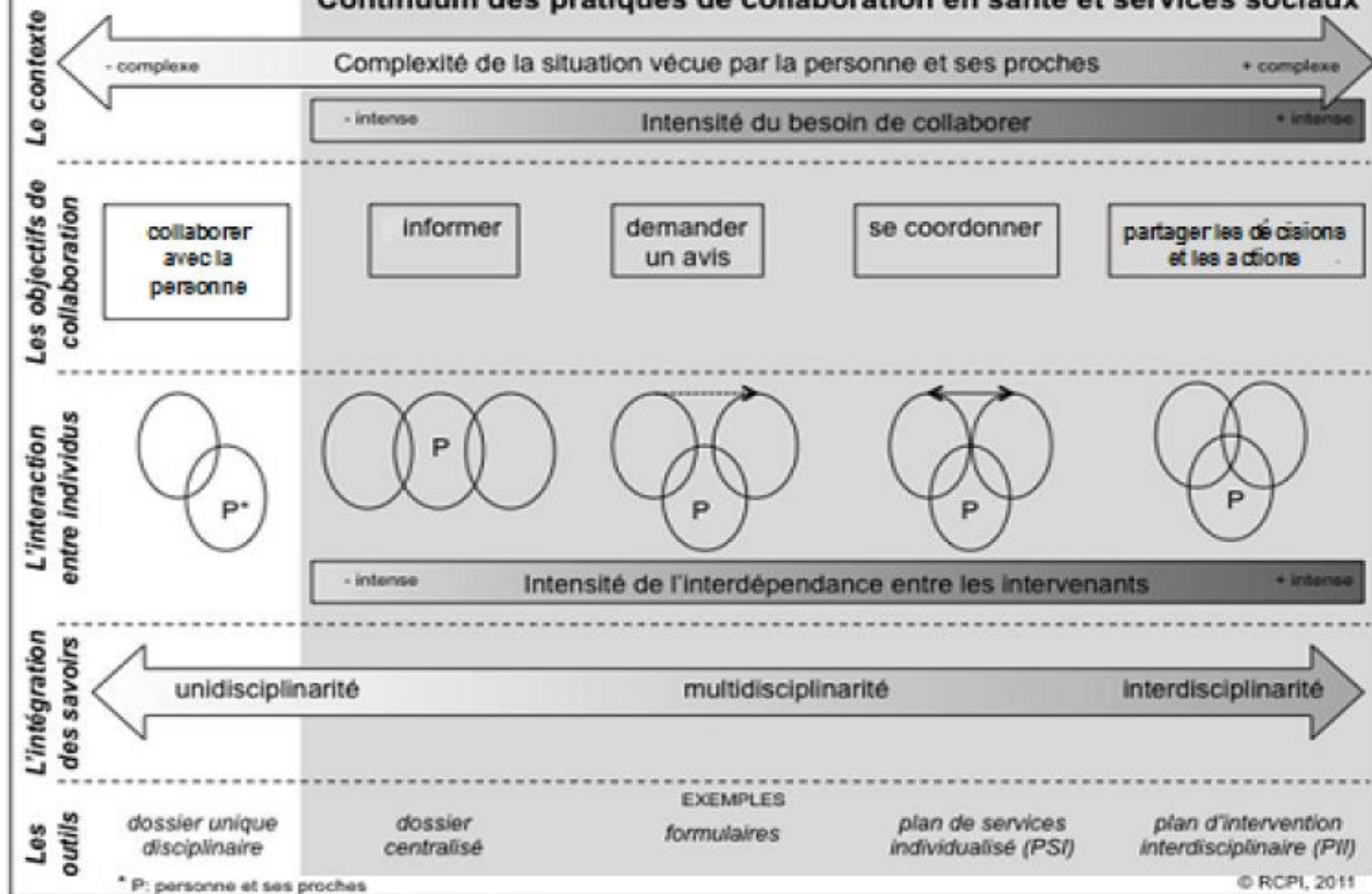


PROCHE AIDANT PARTENAIRE

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Continuum des pratiques de collaboration en santé et services sociaux



* P: personne et ses proches

Avantages du diagnostic précoce

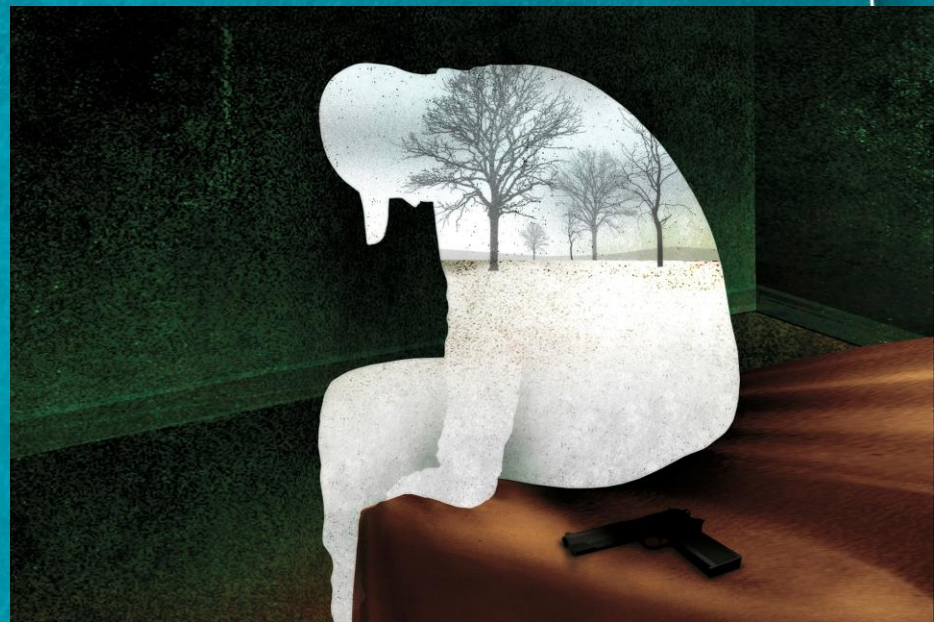
- Réduit l'incertitude.
- Améliore le soutien.
- Offre des traitements.
- Encourage la santé cognitive.
- Aide à préparer l'avenir.
- Améliore l'accès aux services.
- Avantages fiscaux.
- Prévention des risques.
- Retarde l'hébergement.
- Réduit l'épuisement des proches aidants.



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

POPULATION À RISQUE



Principales activités réalisés par les PA

Aide au transport

Tâches domestiques

Travaux extérieurs

Soins personnels

Traitements et soins
médicaux

L'organisation des
rendez-vous

Opérations bancaires

Obligations légales et
juridiques

Soutien à la
participation sociale

Adaptation des
routines

Soutien moral

Stimulation cognitive
et physique



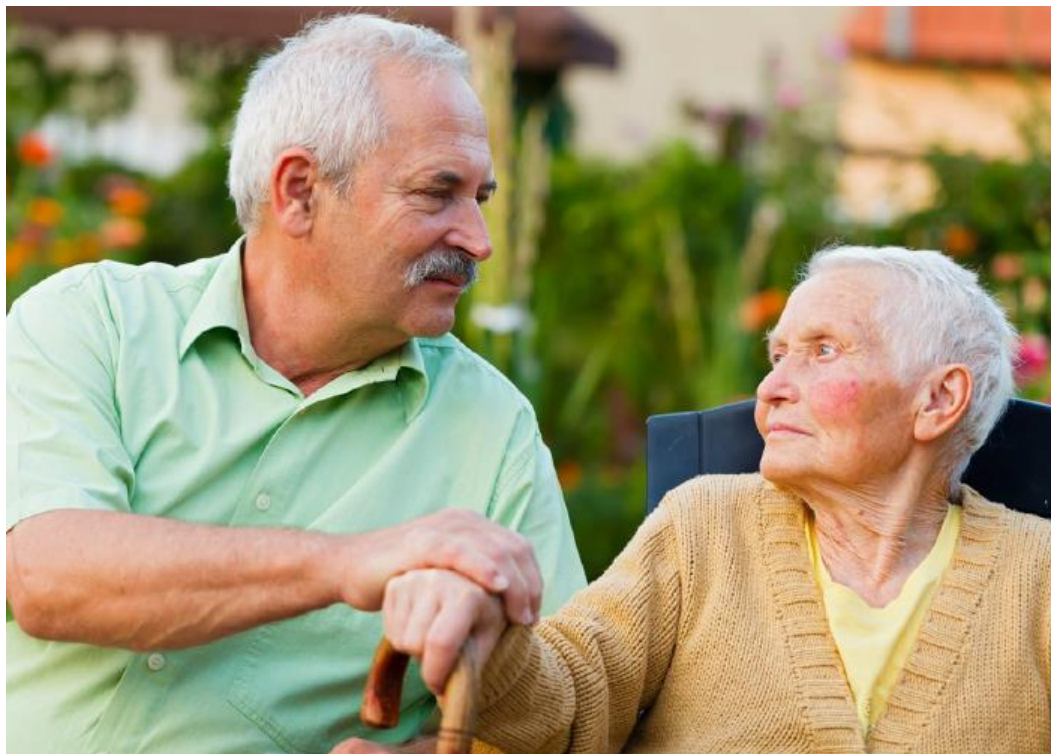
STRESS VS VALORISATION

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

« Je trouve gratifiant d'être une personne proche aidante. Je réponds aux besoins de ma mère et elle me le rend bien, elle me fait de beaux sourires. Elle a toujours des bons mots pour moi. »

-Fils proche aidant de sa mère vivant en résidence pour aînés



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec



Le stress des proches aidants

Contrôle diminué

Imprévisibilité

Nouveauté

Égo menacé

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec 

Facteurs de risque des aidants

- Personne âgée
- Être une femme
- Durée du rôle d'aidant
- Faible niveau socio-économique (scolarité et revenu)
- Co-morbidités médicales et psychologiques antérieures
- Cohabitation avec l'aidé
- Faible sentiment de contrôle et de compétence (valorisation inadéquate)
- Sentiment de la lourdeur de la tâche
- Relation affective problématique entre l'aidant et l'aidé
- Réseau de soutien social absent ou faible (isolement, milieu rural...)

Facteurs de protection des aidants

- Soutien personnalisé et individualisé favorisant « l'autodétermination »
- Soutien socio-affectif formel et informel développé (famille, amis...)
- Accès à plusieurs types de services complémentaires (répit, formation, soutien psychosocial)
- Accès et utilisation des services précocement dans la trajectoire de la maladie de l'aidé
- Perception positive du rôle d'aidant
- Niveau socio-économique adéquat

«Stresseurs» primaires : caractéristiques des personnes aidées

- Troubles cognitifs
- Co-morbidités médicales et psychologiques (dépression...)
- Troubles de comportement
- Degré de perte d'autonomie
- Isolement social et familial (absence de conjoint ou de noyau familial...)
- Faible niveau socio-économique (revenu et scolarité)



«Stresseurs» secondaires : problèmes engendrés par le rôle des aidants

- Conflits familiaux
- Conflits travail-famille
- Problèmes économiques (perte financière et coût des soins)
- Démarches administratives multiples
- Absence de flexibilité, continuité et complémentarité des services
- Milieu de proximité insuffisant (accessibilité et disponibilité des services)

Impact négatif

Bio-psycho-social

Détérioration
de la
qualité de vie

Étapes essentielles

Repérer les
indices de
vulnérabilité

Évaluer les
besoins et le
fonctionnement

Parler des
risques et
conséquences

Accompagner et
orienter vers les
ressources

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Certains DÉFIS

- Se considère-t-il comme un proche aidant ?
- Besoins des femmes VS des hommes.
- Réticence à recevoir de l'aide. (Paquet, M 2003)
- Comprendre comment établir le partenariat.*
- Les croyances, les exigences et la culture.
- Les conflits au sein des familles.*
- Le deuil blanc.*
- La culpabilité et l'impuissance.*
- Comprendre les nuances entre les attentes des professionnels VS des aidants.
- Le rythme et la tolérance au malaise de la personne.
- Particularités des approches homme VS femme.

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

*Bauer, 2006, 2007; Bauer et al., 2013; Ryan et al., 2015; Société Alzheimer du Canada, 2013

Spécificité du genre

	Hommes	Femmes
Mode	Instrumental et cognitif (les actions et le faire).	Intuitif (émotion et réflexion).
Perception du rôle	Comme un travail.	Comme une normalité.
Constitution du rôle	Tâches à faire ou à déléguer (travaux extérieurs, accompagnement transport).	Organisation des soins et le soutien émotif.
Recours aux services	Limité: Préfèrent se changer les idées, aiment mieux «s'arranger tout seul», «je ne veux pas déranger».	Plus d'ouverture: aime ventiler, partager leur vécu, se faire valider.
Ont besoin	D'une approche concrète, «d'un plan de match», qu'on leur ouvre la porte, d'information pratique, interventions courts termes.	Une approche centrée sur le partage du vécu, de prendre le temps, interventions à plus long termes qui vise une préparation de l'avenir.

Recette clé

Du temps

De
l'ouverture

Une
approche
simple et
empathique

Une relation
de
confiance

Soutien psychosocial GMF

- Évalue les besoins, le fonctionnement social.
- Évalue et intervient en situation de crise:
 - de maltraitance,
 - de risque de suicide et d'homicide
- Met en place des mesures de protection pour assurer la sécurité.
- Intervient lorsqu'il y a présence de problèmes sociaux :
 - précarité financière,
 - tension familiale,
 - difficulté émotionnelle,
 - abus de substance,
 - épuisement, etc.
- Informe et intervient dans les contextes:
 - d'autonégligence,
 - de difficulté d'adaptation,
 - de problème de communication,
 - de SCPD,
 - d'isolement,
 - de deuil.
- Accompagnement à cours terme.
- Informe des services disponibles.
- Réfère vers les bons partenaires selon les besoins identifiés.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Accompagnement psychosocial

→ Reconnaître et valoriser leur apport dès de début de leur parcours:

- Écouter leur expérience
- Les laisser partager leurs préoccupations

→ Informer :

- De la maladie
- Des ressources disponibles
- Des guides et lectures appropriées
- Des conséquences (isolement, épuisement, maltraitance).

→ Outiller:

- Mieux communiquer et vivre des moments agréables avec leurs proches
- À utiliser leurs forces
- À prendre soin d'eux
- À demander de l'aide
- À identifier leurs limites
- À la saine gestion des émotions :
 - Anxiété
 - Déprime
 - Colère
 - Culpabilité

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Vignette clinique

M^{me} Tanguay, âgée de 64 ans, se présente au GMF pour un suivi annuel avec son médecin de famille. Elle est proche aidante de sa mère de 82 ans qui est atteinte d'Alzheimer. Au bord des larmes, elle s'exclame: « Chaque jour, je suis en colère contre la maladie et je vis de la tristesse puisque j'ai l'impression d'habiter avec une étrangère. La communication a tellement changé depuis son diagnostic en 2018 que je ne la reconnais plus! Franchement, je ne m'attendais pas devenir la mère de ma propre mère! Je ne sais pas si j'arriverai à passer au travers car j'ai l'impression de ne pas être à la hauteur! Je me sens seule et irritable la plupart du temps! Je ne dors plus, j'ai besoin d'aide mais et ne sais pas par où commencer, » souligne-t-elle en pleurant.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

OUTILS CLINIQUES

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquez à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

QUESTIONNAIRE SUR LA SANTÉ DU PATIENT

- 9
(PHQ-9)

Au cours des 2 dernières semaines, selon quelle fréquence avez-vous été gêné(e) par les problèmes suivants ? (Veuillez cocher (x) votre réponse)

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié du temps	Presque tous les jours
1. Peu d'intérêt ou de plaisir à faire les choses	0	1	2	3
2. Être triste, déprimé(e) ou désespéré(e)	0	1	2	3
3. Difficultés à s'endormir ou à rester endormi(e), ou dormir trop	0	1	2	3
4. Se sentir fatigué(e) ou manquer d'énergie	0	1	2	3
5. Avoir peu d'appétit ou manger trop	0	1	2	3
6. Avoir une mauvaise opinion de soi-même, ou avoir le sentiment d'être nul(le), ou d'avoir déçu sa famille ou s'être déçu(e) soi-même	0	1	2	3
7. Avoir du mal à se concentrer, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision	0	1	2	3
8. Bouger ou parler si lentement que les autres auraient pu le remarquer. Ou au contraire, être si agité(e) que vous avez eu du mal à tenir en place par rapport à d'habitude	0	1	2	3
9. Penser qu'il vaudrait mieux mourir ou envisager de vous faire du mal d'une manière ou d'une autre	0	1	2	3

For office copies: 0 + _____ + _____ + _____
= Total Score: _____

Si vous avez coché au moins un des problèmes évoqués, à quel point ce(s) problème(s) a-t-il (ont-ils) rendu votre travail, vos tâches à la maison ou votre capacité à vous entendre avec les autres difficile(s) ?

Pas du tout difficile(s) <input type="checkbox"/>	Assez difficile(s) <input type="checkbox"/>	Très difficile(s) <input type="checkbox"/>	Extrêmement difficile(s) <input type="checkbox"/>
--	--	---	--

GUIDES

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 



Communiquer avec votre proche atteint d'une maladie de la mémoire

Équipe de mentorat du Centre d'excellence sur le
vieillessement de Québec (CEVQ)

Québec

— Pour l'ennui :

Parfois, la personne ne sait pas quoi faire et revient vous voir avec la même question. Elle ne sait plus comment exprimer son ennui autrement.

- Offrez-lui une activité qu'elle aime ou qu'elle aimait avant la maladie et qui capte son attention.

Exemples : télé, dessin, tricot, mots mystères, objets à trier, vêtements à plier, ménage à faire, matériel de pêche, outils, etc.

- Faites-la participer à vos tâches.

Conseil

Préparez-vous une banque d'activités simples qui peuvent vous dépanner en cas de besoin. L'activité détourne son attention. Cela lui donne aussi le sentiment d'être utile.

Vous êtes la meilleure personne pour savoir ce qui passionne votre proche. Si ses intérêts changent, référez-vous aux années de sa jeunesse pour trouver d'autres idées.

— Pour le besoin de communiquer et de parler :

Parfois, la personne a le goût de vous parler, mais n'arrive pas à trouver un sujet de conversation. Elle revient donc vous voir avec la même question.

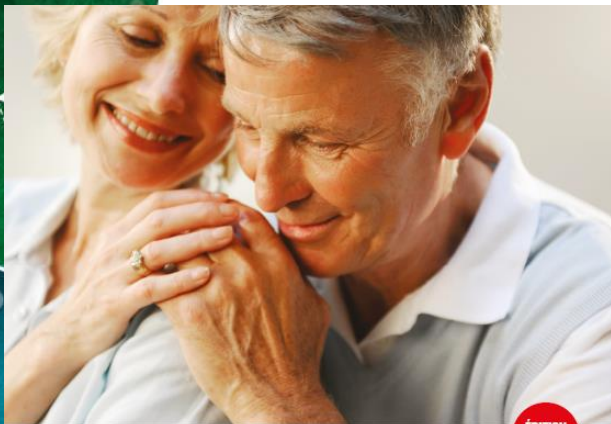
- Faites-la parler en lien avec sa question et basculer vers d'autres sujets d'intérêts.

Exemples : « Tu me parles du souper... est-ce que tu as hâte de manger ?

... J'ai acheté une nouvelle vinaigrette, ça devrait être bon. »

« Viens donc me jaser ça pendant que je fais la vaisselle. »





ÉDITION
2021

MALADIE D'ALZHEIMER

DE L'INFORMATION EN SANTÉ DE QUALITÉ SÉLECTIONNÉE PAR VOS BIBLIOTHÈQUES



https://bibliosante.ca/cahiers/cahier_maladie_alzheimer_2021.pdf

https://bibliosante.ca/fr/information_sante/proches-aidants.php

Suggestions :

Livres,
BD,
Documentaires,
Films,
Ressources.



ÉDITION
2021

PROCHES AIDANTS

DE L'INFORMATION EN SANTÉ DE QUALITÉ SÉLECTIONNÉE PAR VOS BIBLIOTHÈQUES



*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec



Pour plus d'information...

Boîte à outils du CEVQ

<https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/professionnels-sante/cevq/plan-alzheimer/boite-outils>

Pour me rejoindre

mireille.cliche.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca

581-305-4615

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Références

- Ducharme F. (2012), Devenir aidant ça s'apprend ! Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgées et à la famille, Institut universitaire de gériatrie de Montréal
- Gouvernement du Québec (2021) Politique Nationale pour les personnes proches aidants. Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Larouche, M., (2018) *Être aidant, c'est naturel ?*
- Marin, M-F & Juster, R-P (2011) Le stress des aidants naturels, Mammouth-Magazine/Mammouth volume 10
- Mémoire (2018) La contribution des hommes au Québec comme proches aidants: un enjeu d'avenir. Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Référence

- Nadeau, M (2017) Proche-aidant partenaire - Travailler en collaboration avec l'expert dans la gestion des SCPD à domicile. Présentation colloque SCPD de l'IUGM
- Société Alzheimer du Canada. (2013). Le deuil blanc: Ressource pour les fournisseurs de soins de santé.
- RCPI (2011) Schéma des pratiques de collaboration en santé et services sociaux. Université Laval

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 