



Sainte-Élisabeth

Services de santé communautaire

Le guide pratique du proche aidant

Outils et conseils pour naviguer à travers vos responsabilités de proche aidant



*Prendre soin de nos proches, c'est une question de communautés,
de familles et de réseaux sociaux de qualité*



TABLE DES MATIÈRES

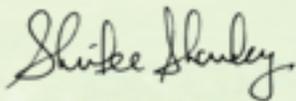
| | |
|--|----|
| Qu'est-ce qu'un proche aidant? | 6 |
| Responsabilités du proche aidant | 7 |
| Comment déterminer le moment où un proche a besoin d'aide à la maison? | 8 |
| Prenez les devants: préparez-vous pour votre rôle d'aidant | 8 |
| Respecter les choix du receveur de soins | 9 |
| Outil de communication: dialogues sur l'apport de soins | 9 |
| La prestation de soins en équipe | 15 |
| Répertoire du proche aidant | 16 |
| Quels sont les services de soutien disponibles? | 18 |
| Défendre les intérêts de notre proche | 20 |
| Sécurité à la maison | 21 |
| Prendre soin du proche aidant: préserver votre propre santé et bien-être | 22 |
| Organiser l'information financière et légale | 25 |
| Autres alternatives de soins | 26 |

Périple d'un proche aidant

Il y a ce quelque chose de particulier, de très spécial qui se produit lorsque l'on prend soin d'une autre personne. On découvre une force que l'on n'aurait jamais cru avoir; on trouve de la lumière dans les endroits les plus sombres; et l'on développe des connections humaines au-delà de ce que l'on aurait pu imaginer. Je suis toujours émue par les histoires que vous nous partagez à Sainte-Élisabeth. Les hauts à couper le souffle, tout autant que les bas. Les émotions et les exigences que cela implique peuvent facilement, on le comprendra, mettre à l'épreuve la volonté du proche aidant. Très souvent, les difficultés se traduisent par un sentiment de submersion dans le dédale des nombreux documents et des multiples décisions à prendre; on ne sait plus alors par où commencer.

C'est dans cet esprit que nous avons créé *Le guide pratique du proche aidant*. Il se veut un point de départ pour les proches aidants. Vous y trouverez de l'information pratique et de base pour prendre soin d'un être cher qui a besoin de soutien dû au vieillissement, à des conditions médicales le limitant ou à des maladies chroniques et/ou à long terme. On y retrouve des conseils pour vous aider à créer un réseau de soutien ainsi que pour vous apprendre à accepter de l'aide; à gérer l'état de santé, la maison, les exigences légales et financières; à maintenir votre propre santé et bien-être; et bien plus. En tant que pourvoyeurs de soins aux individus et aux familles dans leur chez soi depuis plus d'un siècle, nous avons travaillé à mettre sur pied une ressource qui répond aux défis rencontrés par les familles et amis lorsqu'ils jonglent avec les dynamiques physiques, mentales et émotionnelles qu'emmène la prestation de soins.

Nous espérons que *Le guide pratique du proche aidant* saura vous porter conseil et soutien alors que vous en aurez le plus besoin.



Shirlee Sharkey

Présidente et Directrice exécutive, Sainte-Élisabeth

QU'EST-CE QU'UN PROCHE AIDANT?

Les proches aidants s'occupent et prennent soin de leurs conjoints, parents, enfants et d'autres membres de la famille ou amis qui ont besoin de soutien. Un proche aidant peut prodiguer des soins à une personne dû à son âge, à son état médical, à une blessure, à une maladie de longue durée ou à une condition incapacitante. Les responsabilités incluent généralement du support de la famille et amis, l'implication de professionnels dans le milieu des soins de santé, d'organismes communautaires et de ressources gouvernementales.

Êtes-vous un proche aidant?

Il est possible que vous ne vous voyiez pas en tant que proche aidant, mais plutôt, comme une personne qui donne tout simplement un coup de main à quelqu'un qui en a besoin. Prodiger des soins peut sembler particulièrement naturel lorsqu'on le fait pour quelqu'un qui signifie beaucoup pour nous. Cependant, le fait de se reconnaître dans le rôle de proche aidant permet de réaliser l'importance du travail que vous faites.

La plupart d'entre nous deviendrons des proches aidants, à un moment ou un autre, au courant de notre vie – les jeunes adultes comme les plus vieux prennent soin de leurs enfants, conjoints, parents, membres de la famille, amis et voisins. Plusieurs personnes deviennent des proches aidants soudainement, sans avoir été préparés. L'intensité et la durée de la prestation de soins varie.

Quel type de proche aidant êtes-vous? Prenez le temps de lire les scénarios suivants:

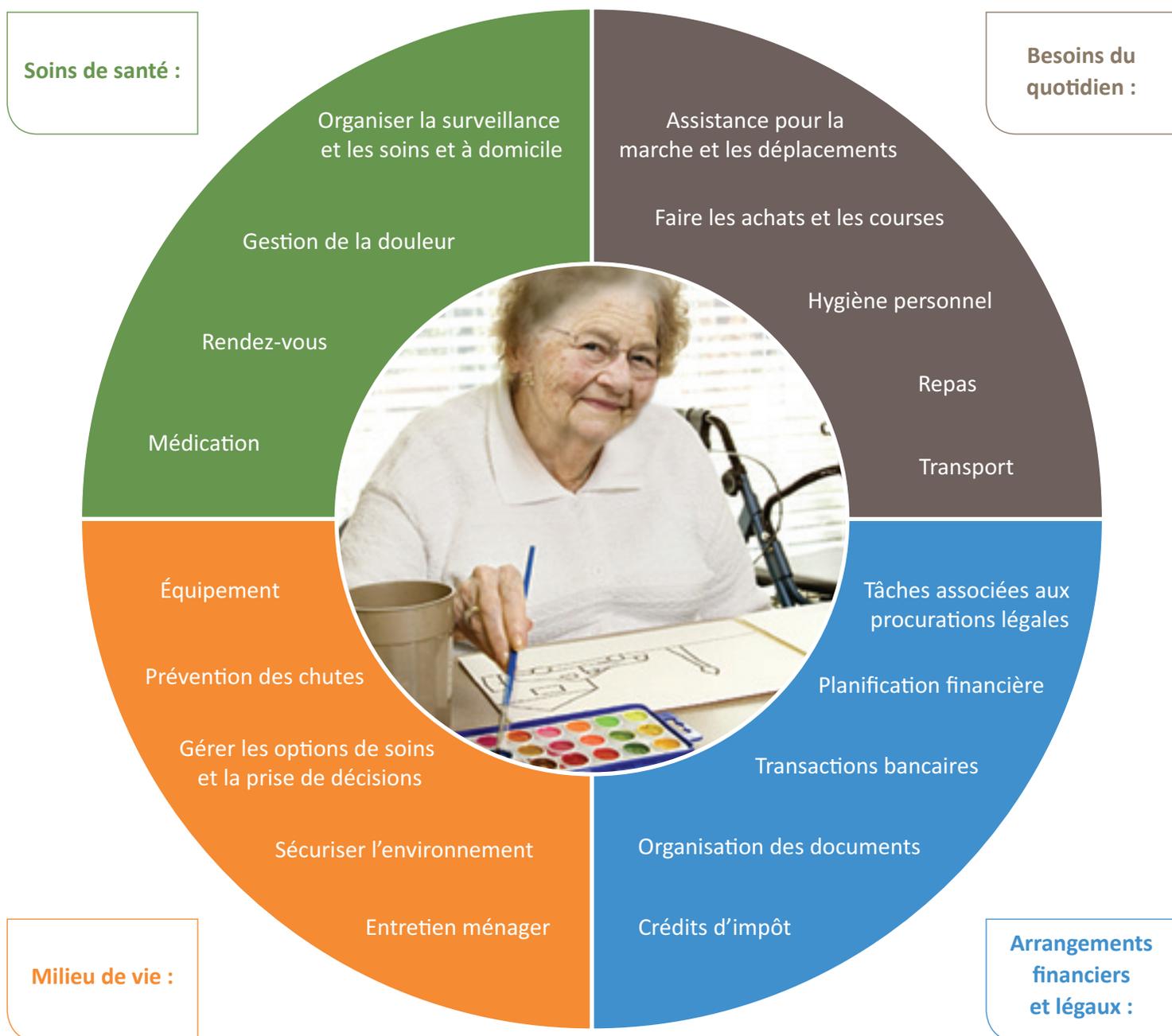
- « Mon mari a besoin de beaucoup d'aide depuis son accident. Notre famille et nos amis ont peur que je m'épuise – mais pour moi, il est normal de perdre des heures de sommeil et de penser à moi en dernier en ce moment, jusqu'à ce qu'il récupère. »
- « Il y a 4 ans que je prends soin de ma mère qui lutte contre le cancer. Mes enfants me disent que je devrais prendre du temps pour prendre soin de moi aussi, mais je ne sais pas combien de temps il me reste à passer avec elle. Je ne veux pas m'en éloigner. »
- « Mon amie reçoit des traitements pour son cancer. Je lui donne un coup de main en lui préparant des repas et en reconduisant ses enfants à leurs activités. »
- « J'ai pris soin de ma mère durant 16 ans alors qu'elle vivait avec la maladie d'Alzheimer. Ce n'était pas facile. Ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est l'inversion des rôles dans notre relation. Elle avait toujours pris soin de moi et, tout à coup, c'était moi qui lui préparait ses repas, qui lui donnait son bain et qui la changeait. Je me suis sentie très coupable de penser que ce n'était pas juste. Je ne savais pas alors à qui en parler. »
- « Notre fils est né avec un problème de santé qui demande une attention particulière. J'ai dû quitter mon emploi à temps plein afin de pouvoir m'occuper de lui. »



Baucoup de proches aidants font partie de la génération "sandwich", ils se retrouvent prodigateurs de soins à leurs parents ET à leurs enfants.

Les proches aidants sont le squelette de soutien invisible du système de la santé. La recherche démontre qu'entre 70 et 80 pourcent des soins prodigués aux personnes âgées dans la communauté proviennent de membres de la famille et amis.¹

RESPONSABILITÉS DU PROCHE AIDANT



« J'aide mon épouse depuis plusieurs années avec son arthrite rhumatoïde. Elle est en chaise roulante et je l'emmène à tous ses rendez-vous ainsi qu'à ses cours de natation – c'est la seule sortie qui lui reste. »

COMMENT DÉTERMINER LE MOMENT OÙ UN PROCHE A BESOIN D'AIDE À LA MAISON?

Reconnaître le besoin de support additionnel

| Aspects à observer | Signes indicateurs |
|---|---|
| Apparence personnelle | <ul style="list-style-type: none">• Manque d'hygiène, cheveux gras ou échevelés• Tenue vestimentaire inappropriée• Ecchymoses et autres signes de traumatismes, chutes ou abus |
| Maintien du milieu de vie | <ul style="list-style-type: none">• La maison est malpropre et en désordre, le lavage s'accumule• Le maintien de la maison ainsi que les réparations nécessaires sont négligées |
| Alimentation | <ul style="list-style-type: none">• Une prise ou une perte de poids significative ou inexplicable• Difficultés avec la préparation des repas• Frigidaire vide ou désorganisé, nourriture pourrie ou avec dates d'expiration largement dépassées |
| Confusions au sujet de la médication | <ul style="list-style-type: none">• Médication expirée, non renouvelée ou non prise• Confusions au sujet du quand ou du pourquoi la médication doit être prise |
| Problèmes de mémoire | <ul style="list-style-type: none">• Laisser les lumières ou la cuisinière allumées• Des enveloppes de factures qui ne sont pas ouvertes ou factures non payées• Rendez-vous oubliés• Des appels répétés ou l'oubli de téléphoner• Répéter des questions ou des conversations à l'intérieur d'un court laps de temps |

Adapté de: Roberts, Shirley. *Doris Inc.: A Business Approach to Caring for Your Elderly Parents*. John Wiley & Sons Canada, Ltd. 2012. p. 63. Print. Inclut avec la permission de l'éditeur

PRENEZ LES DEVANTS: PRÉPAREZ-VOUS POUR VOTRE RÔLE D'AIDANT

On estime qu'entre 4 et 5 millions de canadiens prennent soin d'un membre de leur famille – c'est l'équivalent de 1 canadien sur 5.ⁱⁱ

Très souvent, c'est de façon soudaine que l'on est appelé à devenir un proche aidant, sans délai ni préavis. Comment faire pour s'y préparer? Plusieurs décisions importantes devront être prises au sujet de la maison, du travail, des finances et des lieux de prise en charge.

Les lieux de prise en charge peuvent inclure:

- La résidence du receveur de soins
- La résidence du proche aidant
- Un emplacement alternatif (les centres de jour pour adultes, par exemple, voir page 26 – Autres options de soins); ou
- Une combinaison des lieux ci-haut mentionnés

Trop souvent, ce type de conversation n'a lieu que lorsqu'un besoin urgent ou une crise survient.



RESPECTER LES CHOIX DU RECEVEUR DE SOINS

Incluez la personne dans les décisions concernant ses soins; parlez de ses désirs et de ses dispositions – avant qu’un besoin urgent ou une crise ne surgisse. **L’habileté à faire ses propres choix** en prenant part aux décisions concernant sa prise en charge, est importante pour celui qui reçoit les soins. Honorez ses souhaits et, lorsque possible, ses droits de vivre selon des choix qu’il décide d’assumer.

OUTIL DE COMMUNICATION : DIALOGUES SUR L’APPORT DE SOINS

Parler de votre dynamique de proche aidant au receveur de soins et aux membres de la famille peut s’avérer difficile. Le fait de recevoir des soins peut parfois être perçu comme une perte d’indépendance. Voici quelques mots et phrases que vous pouvez utiliser pour **parler** et **écouter** lors de vos discussions.

Communication familiale

| Dynamique ou sujet | Prendre soin d’une personne âgée | Prendre soin d’un adulte | Prendre soin d’un enfant |
|--|--|--|--------------------------|
| Prendre soin à distance | « Même si j’habite à des centaines de kilomètres d’ici, maman est très importante pour moi, son confort et sa sécurité m’importent. J’aimerais que l’on parle de ce que je peux faire à distance pour aider. » « Je pense qu’il est important que nous restions en contact. Pourquoi ne pas planifier des rendez-vous régulièrement sur Skype pour s’enquérir de Jean? » « Je ne me souviens pas d’avoir remarqué que papa se répétait aussi fréquemment la dernière fois que je suis venu. Te souviens-tu de quand cela a commencé? » | | |
| Partager les rôles et les responsabilités | « Maman vieillit; je sais que nous l’aimons tous beaucoup et nous voulons nous assurer qu’elle soit bien et en sécurité. Prendre soin d’elle implique plusieurs responsabilités – essayons de voir comment nous pouvons nous partager les tâches selon nos différentes habiletés. » | « Il y a tant de choses que l’on peut faire pour prendre soin de Lisa. J’ai préparé une liste des éléments clés qui m’apparaissent importants. Pouvez-vous me dire s’il y a quelque chose que l’on devrait ajouter? Quelles sont les tâches que vous pourriez prendre en charge? » | |
| Lorsque des membres de la famille ne peuvent ou sont résistants à l’idée de s’impliquer | « Je suis conscient qu’il est difficile pour vous de prodiguer les soins traditionnels. Parlons de ce qui est important pour vous et des différentes façons que vous pourriez contribuer? » | | |

Tout le monde fait des erreurs. Pardonnez-vous.

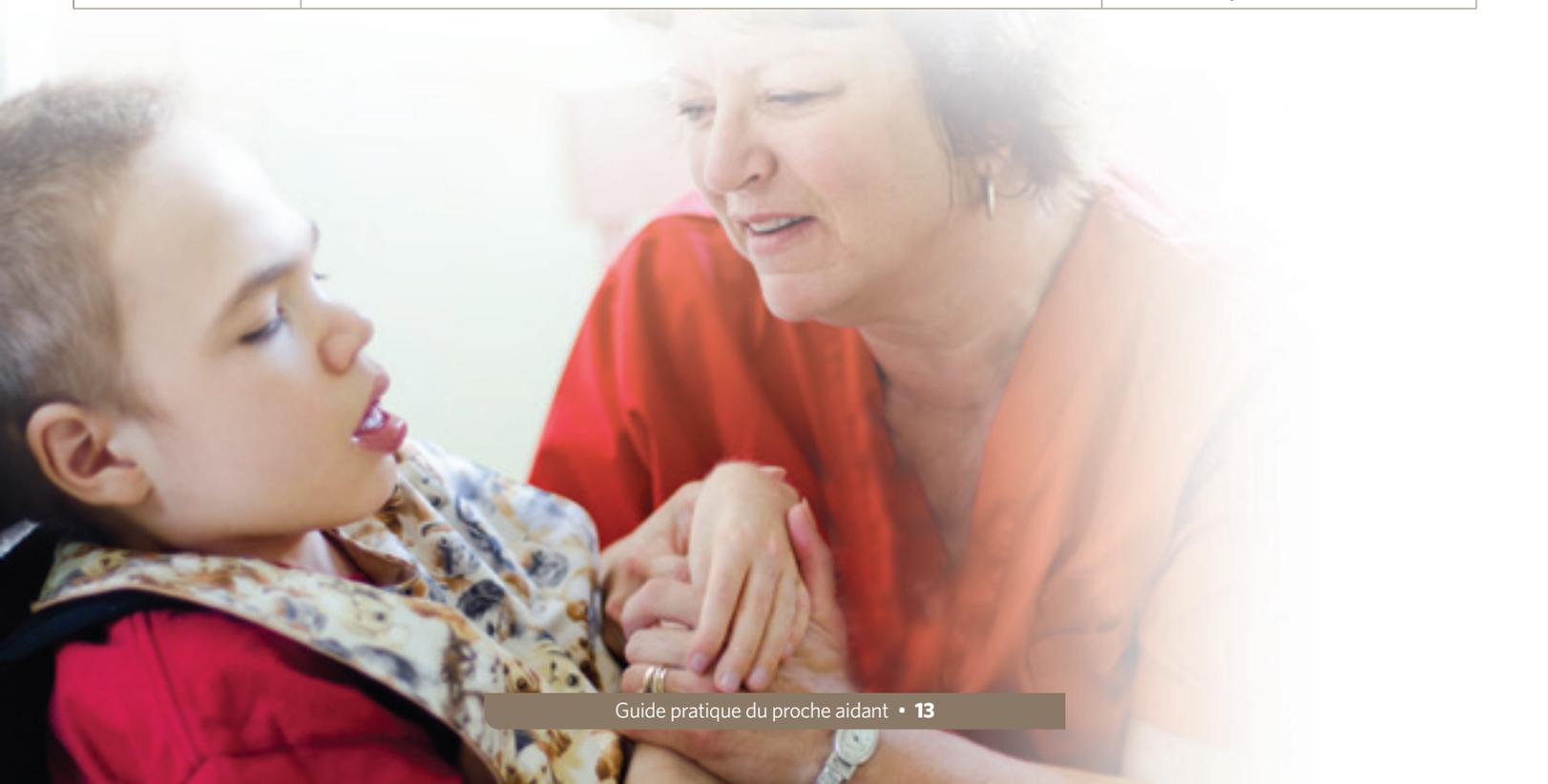
| Dynamique ou sujet | Prendre soin d'une personne âgée | Prendre soin d'un adulte | Prendre soin d'un enfant |
|---------------------------------------|--|--|--|
| Milieu de vie actuel | <p>Note: Aidez votre proche à percevoir les changements potentiels qu'il peut apporter à sa résidence comme une nouvelle phase de sa vie, une nouvelle expérience et non pas comme la fin de son indépendance.</p> <p>« Où aimerais-tu vivre quand tu seras plus vieux? As-tu déjà pensé à rester à la maison, ou à d'autres endroits? J'ai un ami au travail qui planifie pour le futur; je me suis demandé quels seraient tes plans. »</p> <p>« Si tu décidais de rester ici, y aurait-il des voisins qui pourraient aider? Est-ce que tu as tous les services dont tu aurais besoin aux alentours? »</p> | <p>« As-tu pensé où tu voudrais vivre quand ton état de santé va changer? »</p> | <p>« Tu grandis et nous devrons sûrement apporter des modifications à ta chambre et à la salle de bain. Ce serait vraiment bien si tu pouvais nous aider à décider des changements que l'on devrait faire. Quelles sont les choses importantes pour toi? »</p> |
| Accepter l'aide supplémentaire | <p>« Quelles sont les choses dont tu aurais besoin afin que tu puisses continuer de vivre dans ta maison et à t'en occuper? »</p> <p>« Dis-moi ce qui te passe par la tête lorsqu'il est question de déménager ailleurs? »</p> | | <p>« Tu vieillis et tes besoins changent; nous allons avoir besoin d'aide supplémentaire pour que tu sois bien. Quelles seraient les choses importantes que tu voudrais considérer dans cette transition? »</p> |
| Déménager et/ou réduire | <p>« Quels sont les aspects importants pour toi en ce qui à trait aux soins qui pourraient t'aider en ce moment? »</p> <p>« Y a-t-il des choses pour lesquelles tu aimerais avoir de l'aide? »</p> <p>« Comment pouvons-nous t'aider à réaliser cela? »</p> <p>« Nous devrions nous informer du coût des options de soins que nous venons de discuter et voir ensuite ce qui est possible. »</p> | <p>« Crois-tu que tu seras capable d'entretenir cette maison toute seule dans les années à venir? »</p> <p>« Mon but c'est de t'aider à conserver ton indépendance et ta liberté; parfois, un déménagement peut augmenter le niveau de liberté. Je parlais à un ami récemment – sa mère lui a confié le soulagement qu'elle ressentait depuis qu'elle était emménagée dans une maison de retraite et qu'elle n'avait plus à se tracasser pour sa grosse maison. »</p> <p>« Commençons par regarder une pièce à la fois. Dis-moi les choses qui sont le plus importantes pour toi et celles que nous pourrions donner à un autre membre de la famille ou à un ami. »</p> <p>« Aimes-tu ton nouveau chez toi? Y a-t-il quelque chose qui te préoccupe maintenant que tu vis (ex. : maison de retraite, résidence de soins longue durée)? »</p> | <p>« Les déménagements et le changement sont toujours un peu épineux. Qu'est-ce qu'on peut faire pour rendre cette transition le plus agréable possible pour toi? »</p> <p>« Nous vieillissons, tu sais. Nous devrons sûrement penser à déménager ou à réduire notre chez-nous. As-tu pensé où tu aimerais vivre? Y a-t-il quelqu'un dans la famille, autre que papa et moi, de qui tu voudrais rester près. »</p> |

| Dynamique ou sujet | Prendre soin d'une personne âgée | Prendre soin d'un adulte | Prendre soin d'un enfant |
|---|--|--|---|
| <p>Communication avec les professionnels de la santé</p> | <p>« Est-ce que tu te sens à l'aise de parler avec ton (docteur, infirmière) et de lui poser des questions sur ton état de santé? »</p> <p>« Ce serait une bonne idée d'emmener avec toi quelqu'un qui t'aiderait à poser des questions et à écrire les réponses lorsque tu as des rendez-vous médicaux. De qui aimerais-tu être accompagné? »</p> | <p>« Je sais que cela peut être difficile et stressant de parler à un professionnel de la santé au sujet de sa condition. Comment est-ce que tu perçois cela? »</p> <p>« Si tu te sens comme ça, se serait une bonne idée d'avoir quelqu'un avec toi pour tes rendez-vous médicaux. Quelqu'un qui t'aiderait à poser des questions et à écrire les réponses. De qui aimerais-tu être accompagné? »</p> | <p>« Même si tu es jeune, il est important que tu décrives comment tu te sens à ton (médecin, thérapeute) et que tu prennes part aux décisions concernant ta santé. Voudrais-tu que je t'aide à préparer une liste de questions pour ton rendez-vous demain? »</p> <p>« Comment te sens-tu par rapport aux questions que l'on doit discuter avec ton médecin? Tu sais, je suis toujours là pour t'aider si tu ne comprends pas quelque chose. »</p> |
| <p>Prise de médicaments sécuritaire</p> | <p>« Gérer la prise de différents types de médicaments peut demander beaucoup de temps et s'avérer même dangereux parfois. Avez-vous entendu parler du service de pilulier dispill à la pharmacie? Ça pourrait vous simplifier considérablement la vie. »</p> <p>« Il est facile de perdre le fil de tous les médicaments que l'on prend. C'est une bonne idée de garder une liste de sa médication en cas de besoin. »</p> <p>« Saviez-vous qu'il est possible de revoir la liste de votre médication avec votre pharmacien afin de s'assurer que tout est sécuritaire pour vous? »</p> <p>« Il est parfois difficile de lire les petites impressions sur les étiquettes des médicaments. Saviez-vous qu'il est possible, si vous avez des problèmes de vision, de demander qu'elles vous soient imprimées en gros caractères? »</p> <p>« Vous êtes-vous déjà demandé quoi faire de vos médicaments expirés ou inutilisés? Il peut s'avérer dangereux de les conserver. Saviez-vous que vous pouviez les ramener à votre pharmacie? »</p> | <p>« Il peut être difficile pour un enfant de se préoccuper de sa médication. Lorsque tu iras au camp cet été, je vais demander à un moniteur de s'en occuper. Est-ce que cela te convient? »</p> <p>« Je sais que tu te sens mieux lorsque tu prends ta médication pendant un certain temps. Mais c'est vraiment important que tu continues de la prendre quand même, aussi longtemps que ton médecin l'a prescrit. »</p> <p>« Il est très important que tu gardes un registre de tes médicaments. Écris la date et l'heure chaque fois que tu les prends. Si tu veux, je peux t'aider à faire une fiche qui te serait facile à remplir. »</p> <p>« Les médicaments peuvent causer des réactions ou des effets secondaires. Savais-tu que tu pouvais demander à ton médecin quelles réactions ta médication peut causer? Soit attentif à ces changements et parles-en avec un adulte si tu les sens apparaître. »</p> | |

| Dynamique ou sujet | Prendre soin d'une personne âgée | Prendre soin d'un adulte | Prendre soin d'un enfant |
|---|--|--------------------------|--|
| <p>Planification préalable des soins</p> | <p>«Quels genre de soins aimerais-tu – ou ne voudrait pas-recevoir si tu étais incapable de décider pour toi-même? »</p> <p>« Quelle est la personne que tu choisirais pour prendre tes décisions si tu ne pouvais pas le faire? Il est possible de nommer une ou plusieurs personnes qui deviendraient tes « substituts » en cas de besoin. Cependant il faut t'assurer que la / les personnes comprennent très bien la responsabilité que cela implique ainsi que tes volontés. »</p> <p>« Nous savons que c'est un sujet particulièrement difficile à aborder, mais nous voulons nous assurer que tes volontés soient respectées et que les plans correspondent à ce que tu veux dans les dernières étapes de ta vie. As-tu pensé à la façon dont tu aimerais que ça se déroule si tu avais besoin de RCP (réanimation cardio-pulmonaire), par exemple? »</p> | | <p>Dans la plupart des cas, les parents donnent le consentement ou la permission pour les traitements au nom de leurs enfants. Les enfants plus vieux ou les adolescents pourraient être en mesure de donner leur propre consentement pour des soins, dépendamment de leur maturité et de leur niveau de compréhension de la situation.</p> <p>Il est important d'être ouvert avec votre enfant par rapport à sa situation et que vous le laissiez prendre des décisions lorsqu'approprié.</p> <p>Si vous n'êtes pas certain du moment opportun pour impliquer votre enfant dans la prise de décisions, n'hésitez pas à en parler avec un membre de l'équipe de professionnels de la santé prenant soin de votre enfant.</p> |
| <p>Souhaits de fin de vie</p> | <p>« Quels sont les aspects les plus importants de tes souhaits de fin de vie dont tu voudrais t'assurer que ta famille, amis et/ou docteurs comprennent bien? »</p> <p>« Je pensais à ce qui est arrivé à _____, et j'ai réalisé que... »</p> <p>« Même si tu te portes bien maintenant, je me préoccupe de_____. Est-ce que l'on pourrait en parler afin de mieux se préparer? »</p> <p>« Y a-t-il un évènement important auquel tu voudrais assister, si c'était possible, avant de partir? » (Ex. : le mariage de ta fille, la fête de ton petit-fils, un anniversaire).</p> | | <p>Suggérez la lecture de livres abordant la maladie et la mort; assurez-vous qu'ils sont appropriés à l'âge et au stage de développement.</p> <p>Pensez à la façon dont votre enfant communique habituellement, comment préfère-t-il recevoir l'information? Aime-t-il entendre tous les détails ou simplement les éléments de base?</p> <p>Poser des questions telles « Est-ce que tu comprends ce qui se passe? » ou « As-tu des questions par rapport à ce qui se passe? » donne l'opportunité à votre enfant de s'exprimer au sujet de ses peurs, de poser des questions ou de partager ses souhaits, incluant ceux se rapportant à sa fin de vie.</p> <p>Si vous n'êtes pas certain de comment aborder ces questions avec votre enfant ou que vous aimeriez du support pour le faire, discutez-en avec un membre de l'équipe de professionnels de la santé s'occupant de votre enfant.</p> |

Activités de la vie quotidienne

| Dynamique ou sujet | Prendre soin d'une personne âgée | Prendre soin d'un adulte | Prendre soin d'un enfant |
|--------------------|---|--------------------------|---|
| Sécurité | <p>« Es-tu inquiet au sujet de ton confort et de ta sécurité? Voudrais-tu me parler des choses que l'on pourrait faire afin de te faciliter la vie? »</p> <p>« Y a-t-il quelque chose dans la maison qui te dérange et qui pourrait te blesser ou te faire trébucher? »</p> <p>« Je ne voudrais jamais que tu te blesses ou que tu tombes. Est-ce que l'on pourrait regarder l'ensemble de la maison et repérer les choses que l'on pourrait déplacer ou enlever pour éviter les accidents? »</p> | | <p>« Ta sécurité et ton bien-être sont très importants pour moi. Je sais que tu grandis et que tu veux essayer toutes sortes de nouvelles choses et je suis très contente pour toi; mais il faut que l'on trouve un équilibre confortable pour tous les deux. »</p> |
| Toilette | <p>Note : essayez de vous en tenir aux faits et de rester pragmatique lorsque vous abordez le sujet des besoins physiologiques.</p> <p>« Gérard, est-ce que c'est un bon endroit ici pour ranger le bassin hygiénique? »</p> <p>« Est-ce qu'il est temps de changer ton sac urinaire? »</p> <p>« Est-ce que tu auras besoin du bassin hygiénique / chaise d'aisance avant ta douche aujourd'hui? »</p> <p>« Te souviens-tu de la dernière fois que tu as été à la selle? »</p> | | |
| Bain | <p>« Est-ce que c'est un bon moment pour t'aider avec le bain lors de mes visites du lundi? »</p> <p>« Je suis ici pour te soutenir; c'est toi qui le fait par toi-même. Je t'aide seulement s'il y a des endroits difficiles à atteindre. »</p> | | <p>« Je comprends que c'est difficile d'avoir quelqu'un qui t'aide avec le bain. Est-ce qu'il y a quelque chose que je pourrais faire pour que tu te sentes plus à l'aise? »</p> |



| Dynamique ou sujet | Prendre soin d'une personne âgée | Prendre soin d'un adulte | Prendre soin d'un enfant |
|---|--|---|--|
| Information bancaire | <p>Note : Mettez l'accent sur l'aspect proactif et la paix d'esprit.</p> <p>« J'aurais l'esprit plus tranquille sachant que j'ai l'information dont j'ai besoin en cas d'urgence. »</p> | | Dépendamment de l'âge, il pourrait s'avérer important de discuter ces sujets avec votre enfant. |
| Organisation de documents tels les testaments, mandats en cas d'incapacité et directives de fin de vie | <p>« Papa, tu m'as toujours encouragé à être une personne responsable. Pourquoi ne pas travailler ensemble afin de s'assurer que nous avons tous les documents nécessaires en main? »</p> <p>Note : Soyez proactif et respectez la volonté du proche.</p> <p>« Tu as toujours fait preuve de tant d'amour et de respect à mon égard que je tiens à m'assurer que tes vœux soient respectés et pris en compte dans les documents appropriés. Me permettrais-tu de regarder ton testament avec toi? »</p> | <p>« Je parlais justement à mes parents au sujet de leurs testaments, mandats et directives de fin de vie et cela m'a fait penser à toi. As-tu préparé ces documents? »</p> | Si vous n'êtes pas certain de la façon d'aborder ces discussions, n'hésitez pas à en parler avec un membre de l'équipe de professionnels de la santé s'occupant de votre enfant. |
| Investissements, assurances vie, comptables et conseillers financiers | <p>« Je discutais mes plans de retraite avec mon conseiller financier et cela m'a fait penser à tes finances. Est-ce que tu te sentirais à l'aise de revoir ensemble les détails de ta planification financière juste au cas où il devait t'arriver quelque chose? J'ai entendu de terribles histoires de familles se retrouvant au centre d'une crise et n'ayant pas accès à l'information nécessaire. »</p> | | |



- Aussi souvent que possible, essayez d'impliquer votre proche dans les décisions et les discussions concernant ses soins. Vous devrez peut-être présenter et/ou revoir une problématique à plusieurs reprises.
- Tentez d'aborder la personne de la façon dont vous aimeriez qu'on le fasse avec vous.
- Préparez des listes de questions à poser aux professionnels de soins de santé.
- Il est permis de questionner les recommandations de soins et discuter respectueusement dans le cas où vous n'êtes pas d'accord ou que cela vous préoccupe.
- Soyez patient. Prenez la situation une étape à la fois. N'essayez pas de tout prédire mais restez plutôt flexible, les choses changent au fil du temps.

LA PRESTATION DE SOINS EN ÉQUIPE

« Vous ne pouvez tout simplement pas faire cela toute seule. »

Prendre soin d'un proche constitue un projet nécessitant une équipe solide d'aidants se partageant les tâches et les responsabilités. Il est utile d'avoir un **aidant principal** qui coordonne les responsabilités de l'équipe.

Apprendre à dire « oui »

Il est normal de demander de l'aide. Les amis et membres de la famille sont généralement contents de participer aux soins d'un proche. Il faut cependant les aborder avec une attitude positive et vous montrer très spécifique en ce qui a trait à leur contribution.

Conseil : repérez les éléments pour lesquels vous avez besoin d'aide. Si cela semble approprié, envoyez un courriel ou téléphonez votre réseau de support et demandez-leur de choisir les tâches dont ils pourraient s'occuper.

« Récemment, mon père a subi une opération pour réparer une valve cardiaque artificielle. Malgré l'aide précieuse de ses voisins, j'ai dû utiliser tout mon temps de vacances disponible pour prendre soin de lui. »



RÉPERTOIRE DU PROCHE AIDANT :

Voici le gabarit d'un répertoire que vous pouvez utiliser afin de vous aider à organiser vos responsabilités de proche aidant.

| Responsabilités du proche aidant | Réseau d'entraide | |
|--|---|---------------------|
| | Nom | Numéro de téléphone |
| Milieu de vie | | |
| • Entretien du domicile (ex. : peinture, réparations mineures) | | |
| • Lessive (ex. : lavage, repassage, ravitaillement) | | |
| • Épicerie et planification des repas | Ex. : amis, épicerie offrant le service de livraison à domicile | |
| • Entretien ménager de la maison | | |
| • Tonte du gazon, déblayage de la neige et/ou jardinage | Ex. : adolescent du quartier | |
| • Vérifications de sécurité (ex. : une confirmation quotidienne que la personne va bien) | | |
| • Soins des animaux (ex. : nourriture, marches, rendez-vous chez le vétérinaire) | Ex. : ami du voisinage | |
| Besoins de la vie quotidienne | | |
| • Transport pour les rendez-vous | Ex. : membre de la famille | |
| • Soins d'hygiène (ex. : bain, douche) | Ex. : Service de soins à domicile | |
| • Préparation des repas | | |
| • Sécurisation de l'environnement (ex. : installation de barres d'appui dans la baignoire, déplacement d'objets potentiellement dangereux pour les chutes, vérification des détecteurs de fumée) | | |
| • Interactions sociales et compagnie | | |
| Soins de santé | | |
| • Prise de rendez-vous médicaux / soins thérapeutiques | | |
| • Communiquer avec les professionnels de soins de santé (poser des questions, prendre des notes) et expliquer ces informations au proche | | |
| • Médication (ex. : placer des commandes, les récupérer, superviser l'usage) | | |
| • Exercice physique | | |

RÉPERTOIRE DU PROCHE AIDANT :

Voici le gabarit d'un répertoire que vous pouvez utiliser afin de vous aider à organiser vos responsabilités de proche aidant.

| Responsabilités du proche aidant | Réseau d'entraide | |
|--|-------------------|---------------------|
| | Nom | Numéro de téléphone |
| Financières | | |
| • Paiements de comptes | | |
| • Accès aux prestations (ex. : régime enregistré d'épargne-invalidité, crédit fédéral pour aidants naturels, prestations de compassion, crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée) | | |
| • Opérations bancaires (ex. : connaître l'ensemble des comptes et investissements, cartes de crédit, marges de crédit et prêts) | | |
| • Planification financière (ex. : gestion des investissements) | | |
| • Paiement des taxes | | |
| • Vente de biens (ex. : maison, voiture) | | |
| • Assistance pour les paiements d'équipement ou services médicaux | | |
| Légales | | |
| • Organisation des documents importants afin qu'ils soient facilement accessibles à l'aidant principal et à un substitut en cas de besoin. | | |
| • Testament (ex. : à jour et en sûreté) | | |
| • Procuration (ex. : à jour et en sûreté) | | |



- **Divisez les responsabilités** entre celles qui peuvent être prises en charge par des membres de la famille ou amis et celles qui pourraient être déléguées à des services de soins à domicile ou des services payants (ex. : l'entretien ménager).
- Assurez-vous que **chaque membre de la famille ait la possibilité d'exprimer son opinion** dans les prises de décisions et les arrangements mis en place pour les soins.
- Faites de votre mieux pour vous assurer que les rôles d'aidant de chacun correspondent aux préférences des membres de la famille ainsi qu'aux besoins du proche.
- **Adoptez une attitude flexible** par rapport aux responsabilités d'aidant de chacun. Gardez en tête que les rôles et les besoins changent au cours du temps.
- **Implémentez un système d'entraide** au sein de votre équipe d'aidants : en cas de besoin, chacun devrait pouvoir se tourner vers un partenaire assigné qui s'assurerait régulièrement que tout va bien afin d'éviter l'épuisement.
- **Demandez de l'aide.** Soyez spécifique au sujet du type d'aide requise.

QUELS SONT LES SERVICES DE SOUTIEN DISPONIBLES?

Cette section contient des conseils et des stratégies afin de vous guider parmi les options qui s'offrent à vous et de vous aider à identifier les types de services disponibles.

Planification financière et services d'administration

Le rôle de proche aidant peut s'étaler sur plusieurs années et le niveau d'aide requise par le proche peut escalader. Une façon de réduire le stress associé aux pressions financières ou à l'absentéisme au travail est d'entreprendre des démarches dès maintenant.

- Informez-vous auprès de votre banque sur les programmes de planification financière disponibles. Vous pouvez également contacter une firme indépendante de planificateurs financiers qui pourraient sélectionner des produits adaptés à vos besoins (ex. : régimes d'épargne-retraite, comptes d'épargnes à taux d'intérêt élevé, assurance vie, avantages sociaux, services fiscaux).
- Renseignez-vous au sujet du programme de prestations de compassion du gouvernement fédéral. Il existe des prestations d'assurance emploi ainsi que des protections d'emploi allant jusqu'à six semaines pour les membres de la famille éligibles qui doivent s'absenter du travail. Visitez le www.servicecanada.gc.ca pour de plus amples informations.
- Mettez en place un fond de réserve au cas où vous devez payer pour des soins inattendus, réduire vos heures de travail, ou prendre un congé sans solde.
- Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul. Tournez-vous vers la famille, les amis, les collègues de travail ou des organismes communautaires lorsque vous avez besoin d'aide.

Services communautaires et soins à domicile.

En quoi cela consiste-il?

- Les services communautaires et de soins à domicile comprennent une large variété de soins de santé et de services sociaux offerts à des gens de tous âges tant à leur domicile qu'au sein de la communauté. L'un des objectifs est d'apporter du soutien aux proches aidants.
- Les services communautaires et de soins à domicile s'avèrent particulièrement utiles lorsqu'une personne souhaite demeurer à la maison mais qu'elle a besoin de soins constants qui ne peuvent pas facilement ou efficacement être pris en charge par la famille et les amis.
- Des professionnels de soins de santé spécialisés dans des domaines tels que la réadaptation, les soins gériatriques et les services de soutien à la personne sont disponibles pour vous assister à la maison. Les services communautaires et de soins à domicile peuvent se personnaliser afin de s'adapter à vos besoins.

Les bienfaits des soins à domicile incluent :

- La possibilité de demeurer à la maison, dans un environnement confortable, en conservant un plus grand sentiment d'autonomie.
- Réconfort
- Sécurité
- Les interactions avec le procureur de soins, avoir le temps de s'asseoir et de discuter

Quels sont les types de service disponibles?

- Accès aux équipements et fournitures
- Programmes de jour pour adultes
- Évaluations de la conduite automobile
- Soins en oncologie
- Gestion des maladies chroniques
- Soins spécialisés pour les personnes atteintes d'Alzheimer et de démence
- Visites amicales
- Assistance avec la marche et l'exercice
- Santé mentale
- Soins infirmiers
- Services de diététique
- Ergothérapie et adaptation du milieu de vie
- Soins palliatifs et de fin de vie
- Soins personnels (aide avec le bain, l'habillement, la prise des repas)
- Physiothérapie
- Répit
- Travail social
- Orthophonie
- Transport pour les rendez-vous médicaux
- Soins des plaies

Votre équipe de services communautaires et de soins à domicile

Infirmières autorisées, infirmières auxiliaires :

Les services dispensés par les infirmières englobent la pré et la post-natalité, les soins aux enfants et aux familles, la santé mentale et l'intervention de crise, la chimiothérapie à la maison, l'inhalothérapie, les soins ostomiques et de plaies, la gestion du diabète, les soins gériatriques et palliatifs.

Préposés aux soins :

Le préposé aux soins assiste les gens dans leurs activités de la vie quotidienne. Ils peuvent apporter leur soutien lors du bain par exemple, de la prise des repas, des déplacements, pour l'habillement et l'hygiène personnel.

Thérapeutes autorisés :

Ils regroupent les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les diététiciennes, les travailleurs sociaux ainsi que les orthophonistes.

Intervenants en situation de crise :

Les programmes incluent de l'intervention auprès des adolescents, des adultes ou des aînés aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Comment les proches aidants peuvent-ils avoir recours à ces services?

Plusieurs services gouvernementaux de soins à domicile sont mis en place pour vous. Tout le monde peut faire une référence (incluant vous-même). Votre médecin ou votre centre local de soins de santé peuvent vous informer sur les services disponibles dans votre région. Appelez la ligne de soutien téléphonique Élisabeth afin de vous renseigner sur les services gouvernementaux qui pourraient vous être offerts : **1-855-275-3549**





- Il est important d'aller chercher de l'aide. Préparez-vous, entreprenez des recherches afin de connaître les services disponibles et la façon d'y accéder lorsque vous en aurez besoin.
- Il existe une large variété de services et de soins à domicile que vous pouvez vous procurer.
- Demandez de l'aide à vos voisins et amis.
- Les services communautaires et de soins à domicile peuvent se personnaliser afin de s'adapter à vos besoins. C'est une question de relations humaines entre des professionnels, des individus et leurs familles.

DÉFENDRE LES INTÉRÊTS DE NOTRE PROCHE

Les proches aidants sont souvent les défenseurs des intérêts de leurs êtres chers, intervenant en leur nom et s'assurant qu'ils obtiennent les meilleurs soins possibles. Il existe plusieurs façons de faire valoir le bien-être de notre proche, dépendamment de nos disponibilités et de notre champ de compétences.

Mieux comprendre l'état de santé du proche

Il existe une grande variété de conditions médicales pour lesquelles un proche aidant prend soin d'un être cher (que ce soit la sclérose en plaques, le diabète, les maladies coronaires, un cancer, l'Alzheimer ou la démence, ou encore une maladie pulmonaire obstructive chronique). Plus vous en savez sur la condition de santé, la recherche et les options de traitement qui existent, plus vous serez en mesure d'aider votre proche efficacement.

L'organisation des informations concernant la santé

- Prenez des notes et conservez l'historique médical incluant les allergies et autres problèmes de santé.
- Conservez et mettez régulièrement à jour une liste des médicaments et leurs dosages, incluant la médication sans ordonnance telle l'acétaminophène, les vitamines, suppléments et onguents. Prenez note de toute réaction ou effet secondaire. Votre pharmacie peut vous fournir une liste de toute la médication prescrite en cours.
- Vérifiez la liste des médicaments avec votre pharmacien qui peut vous informer davantage sur le dosage et l'administration, identifier des produits qui ne devraient pas être pris ensemble ainsi que vous informer sur de potentiels effets secondaires.
- Réviser régulièrement les étiquettes des médicaments, incluant celles sans ordonnance et jeter tout produit expiré.
- Signalez immédiatement toute réaction indésirable à une médication, incluant celle sans ordonnance, au professionnel de la santé s'occupant du proche.

Communiquer avec les professionnels de la santé

- Il peut s'avérer très utile pour le proche recevant des soins d'avoir une paire d'oreilles supplémentaires pour recevoir l'information transmise par les médecins ou autres professionnels de la santé. Demandez à votre proche s'il aimerait ou s'il se sentirait à l'aise que vous l'accompagniez à ses rendez-vous médicaux.
- Si vous êtes présent aux rendez-vous médicaux, offrez votre soutien tout en gardant à l'esprit que la personne dont vous prenez soin est encore en charge de la situation. Préparez vos questions d'avance et notez les réponses avec autant de détails que possible.

Prendre soin d'un proche ayant des besoins particuliers

- Faites la demande d'arrangements spécifiques pour les enfants à l'école et, de temps à autre, rappelez gentiment les besoins de l'enfant au professeur.
- "Normalisez" l'environnement de prodigation des soins pour les autres membres de la famille et enfants.
- Évaluez périodiquement l'habileté du proche à monter / descendre les escaliers ou du lit et à se rendre aux toilettes.
- Impliquez le proche recevant les soins dans toutes les décisions concernant les modifications du milieu de vie.



- Faites connaissance avec l'équipe de professionnels de la santé prenant soin de votre proche et informez-vous sur le rôle de chacun. Enquêrez-vous également au sujet d'autres professionnels de la santé qui pourraient s'avérer utiles dans le futur.
- Gardez à jour une liste de tous les médicaments.
- Conservez tous les documents légaux (le mandat, les directives de fin de vie, etc.) et médicaux à jour et accessibles en cas d'urgence.

SÉCURITÉ À LA MAISON

Si le proche recevant vos soins demeure à la maison, il y a des outils et de l'équipement auxquels vous pouvez accéder afin de prévenir les accidents. Assurez-vous de toujours impliquer votre proche dans toutes les décisions concernant des modifications du milieu de vie.

Voici quelques suggestions:

| Mesures de sécurité et précautions | | Cuisine | |
|------------------------------------|--|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Assurez-vous qu'il y ait des détecteurs de fumée et qu'ils soient fonctionnels | <input type="checkbox"/> | Réaménagez les armoires afin d'y ranger les éléments le plus fréquemment utilisés à portée de main |
| <input type="checkbox"/> | Planifiez et discutez d'un plan d'évacuation en cas d'incendie | <input type="checkbox"/> | Si votre proche souffre de démence ou d'Alzheimer, sécurisez la cuisinière en couvrant les éléments chauffants, enlevez les boutons de réglage, installez des vannes d'arrêt pour le gaz naturel et barrez la porte du four. |
| <input type="checkbox"/> | Gardez les numéros de téléphone d'urgence à portée de main | <input type="checkbox"/> | Il est possible que vous deviez débrancher ou même ranger certains appareils tels les mélangeurs, les robots culinaires et les grille-pain. |
| <input type="checkbox"/> | Informez les voisins des dispositifs de sécurité tels une double serrure et de tout changement dans l'état de santé du proche en cas d'urgence | <input type="checkbox"/> | Munissez-vous d'un extincteur de feu et gardez-le à portée de main |
| <input type="checkbox"/> | Gardez les produits nettoyants, chimiques ainsi que les objets tranchants dans un endroit sous clé | <input type="checkbox"/> | Utilisez une bouilloire qui s'éteint automatiquement |
| Prevention des chutes | | <input type="checkbox"/> | Abaissez la température du chauffe-eau à moins de 49 degrés Celsius (120 degrés Fahrenheit) |
| <input type="checkbox"/> | Installez des rampes solides de chaque côté de l'escalier | Salle de bain | |
| <input type="checkbox"/> | Utilisez des tapis robustes et antidérapants, dénués de trous ou déchirures | <input type="checkbox"/> | Utilisez des barres de soutien et un tapis antidérapant dans la douche / baignoire |
| <input type="checkbox"/> | Utilisez du sel en hiver afin de sécuriser les entrées de garage et de la maison | <input type="checkbox"/> | Utilisez une douche téléphone pour faciliter le lavage des cheveux et le rinçage |
| <input type="checkbox"/> | Installez un bon éclairage dans les corridors et la salle de bain | <input type="checkbox"/> | Pensez à utiliser un siège de toilette surélevé |
| <input type="checkbox"/> | Dégagez les couloirs de toutes extensions électriques ou obstacles pouvant occasionner des chutes et blessures | <input type="checkbox"/> | Utilisez un banc dans la douche / baignoire si un support assis est nécessaire |
| <input type="checkbox"/> | Éliminez les carpettes ou fixez-les au plancher | <input type="checkbox"/> | Ne pas utiliser les huiles de bain |
| Ameublement | | | |
| <input type="checkbox"/> | Vérifiez que les accoudoirs des chaises soient à la bonne hauteur | | |
| <input type="checkbox"/> | Envisagez d'ajuster la hauteur des sièges (lorsque possible) afin qu'il soit plus facile de s'asseoir ou de se lever | | |

Si votre proche a besoin d'équipement supplémentaire ou d'équipement plus dispendieux (tel un lit d'hôpital ou une chaise roulante électrique), demandez au médecin, à l'équipe traitante ou à des organismes communautaires de vous renseigner sur la façon de faire pour emprunter, louer ou acheter de l'équipement spécialisé.

Équipement d'aide à la marche

- Il existe des chaises spécialisées qui s'inclinent vers l'avant, fabriquées sur mesure pour aider ceux qui ont de la difficulté à se lever ou s'asseoir.
- Il est possible de se procurer des chaises roulantes, manuelles ou électriques, de seconde main, de les emprunter à des organismes communautaires, ou de se les procurer à l'aide de programmes de santé mis en place.
- Les cannes, déambulateurs et aides à la marche sont disponibles sous des formes variées, diverses hauteurs et possèdent différents types de prises.



- Utilisez de l'équipement d'assistance tel des barres de soutien dans la baignoire, des bancs dans la douche, des sièges de toilette surélevés ou des déambulateurs.
- Utilisez du sel en hiver afin de sécuriser les entrées de garage et de la maison
- Réaménagez les armoires afin d'y ranger les éléments les plus fréquemment utilisés à portée de main
- Abaissez la température du chauffe-eau à moins de 49 degrés Celsius (120 degrés Fahrenheit)
- Assurez-vous que les détecteurs de fumée fonctionnent et conservez un extincteur de feu dans la cuisine.

PRENDRE SOIN DU PROCHE AIDANT: PRÉSERVER VOTRE PROPRE SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

Prendre soin d'un être cher peut être une tâche très gratifiante, la relation que l'on partage avec notre proche peut s'approfondir au-delà de ce que l'on aurait pu imaginer, on expérimente parfois des moments magiques de fous rires. Mais cela peut également s'avérer très demandant, particulièrement lorsque l'on a une jeune famille et un emploi chargé. Les proches aidants vivent généralement une vaste gamme d'émotions, il est donc très important que vous preniez soin de vous.

Il est normal d'avoir besoin d'un temps d'arrêt.

J'ai 32 ans. Après la naissance de notre deuxième enfant l'an dernier, mon épouse a été diagnostiquée avec un cancer du sein. Nos parents habitent une autre province. Je fais de mon mieux pour prendre soin de notre famille mais j'ai de la difficulté à en parler.

Gérer vos attentes

Les proches aidants peuvent vivre une large gamme d'émotions :

- Colère
- Accomplissement
- Culpabilité
- Anxiété
- Peur
- Frustration
- Deuil
- Isolement
- Joie
- Consolidation d'une relation
- Une plus grande appréciation de la santé et de la vie

Signes de surmenage chez un proche aidant (fatigue persistante directement liée au rôle d'aidant)

Le surmenage se réfère à un sentiment d'incapacité de continuer de prodiguer les meilleurs soins possibles, non pas parce que l'on ne veut pas ou que l'on n'essai pas de notre mieux, mais parce que l'on est émotionnellement et physiquement épuisé. Est-ce que vous vous sentez:

- Sollicité dans toutes les directions?
- Pris au piège?
- Isolé et loin de votre famille et amis?
- Incapable de satisfaire les besoins et attentes de la personne dont vous prenez soin?
- Épuisé, à bout?
- Avez de la difficulté à manger ou à dormir?
- Vivez des émotions intenses ou des changements soudains et fréquents de l'humeur?
- Avez de la difficulté à vous concentrer?

Si vous vivez une des situations mentionnés ci-haut, il serait important d'en parler avec un professionnel de la santé.

Le niveau de détresse s'intensifie lorsque le proche aidant prodigue les soins au-delà de 21 heures par semaine ou lorsqu'il prend soin de personnes atteintes de dépression, de déficits cognitifs ou de problèmes de comportement. [CIHI, 2010]

Trouver du support

Demandez de l'aide à la famille et aux amis. Demandez leur opinion au sujet des tâches qui sont urgentes et celles qui peuvent attendre. Voir le répertoire du proche aidant à la page 16.

Restez connecté avec votre propre vie et vos besoins. Prenez le temps de prendre soin de vous chaque jour, peu importe la situation. Cela n'est pas égoïste. Vous devez être en bonne santé physique et mentale pour bien prendre soin de quelqu'un.

Reposez-vous et faites des choses qui vous font plaisir. Cela peut être quelque chose d'aussi simple que de s'installer confortablement sur sa chaise préférée en lisant un livre, sortir prendre un café avec un ami ou aller prendre l'air à bicyclette. Peu importe l'activité, le but consiste à continuer de vivre sa vie et de faire les choses qui nous rendent heureux.

Trouvez-vous un suppléant ou un proche aidant secondaire que vous pourrez appeler lorsque vous aurez besoin d'un **temps d'arrêt ou de vacances** de vos responsabilités d'aidant.

Prévoyez des arrangements avec des organismes communautaires et des services de soutien à domicile. Voir la page 19 pour les types de services de soutien disponibles chez vous.

Apprenez à dire "Oui" et acceptez l'aide.

Ce qu'en dit la recherche : points clés pour soutenir les proches aidants

Le plus souvent, les proches aidants ont besoin d'aide afin de faire face aux demandes et aux stress associés à leurs efforts continus. Une étude, unique en son genre, récemment conduite par Sainte-Élisabeth identifiait des façons de faire prometteuses dans la rencontre des besoins des proches aidants. Le caractère novateur de cette étude se trouve dans la façon d'inclure les proches aidants à chaque étape de la recherche.



Questions pertinentes: choisir des programmes et services de soutien pour les proches aidants

| | |
|--|---|
| Répondre aux situations particulières | 1. Est-ce que le programme ou service peut s'adapter à nos besoins spécifiques? |
| | 2. Est-ce que la personne offrant les soins prendra le temps de comprendre et de respecter ma relation avec mon proche? |
| | 3. Est-ce que le programme / service comprend des stratégies pour nous aider à mieux gérer les dynamiques familiales et les rôles de chacun? |
| | 4. Y a-t-il des programmes pour les proches aidants s'adressant spécifiquement aux femmes et aux hommes? |
| | 5. Est-ce qu'il y a reconnaissance des influences culturelles et de la diversité au sein de ce programme / service? |
| Engagements et centres d'intérêts du proche aidant | 6. Y a-t-il possibilité de se mettre en réseau avec d'autres proches aidants? |
| | 7. Est-ce que vous nous référez ou faites la liaison avec des services communautaires? |
| | 8. Est-ce que le programme offre des services interactifs en ligne? |
| | 9. Y a-t-il de la formation et des services de coaching offerts afin de m'aider à appliquer mes connaissances et habiletés? |
| Contexte émotionnel de la situation | 10. Y a-t-il un volet qui s'attarde sur la préservation de la santé et du bien-être du proche aidant? |
| | 11. Y a-t-il reconnaissance, dans le programme, de la vaste gamme d'émotions que vivent les proches aidants? |
| | 12. Est-ce que le programme aide à bâtir la confiance du proche aidant dans son rôle et ses capacités? |
| | 13. Est-ce que les proches aidants sont encouragés à prendre conscience de leurs expériences positives? |
| Procurer de l'information pertinente | 14. Est-ce que je vais apprendre à naviguer à travers le système de santé? |
| | 15. Est-ce que je vais apprendre des stratégies pratiques qui me seront utiles dans l'apport de soins? |
| | 16. Est-ce que l'information est appropriée pour la situation que je vis présentement avec mon proche? (ex. : soins de courte durée versus soins de longue durée) |
| Participation du proche aidant | 17. Est-ce que je peux m'attendre à recevoir de l'aide pour organiser des soins de répit (temps d'arrêt et de repos pour le proche aidant)? |
| | 18. Y a-t-il de l'aide disponible pour le transport? |
| | 19. Est-ce que le programme est pratique et flexible? |
| | 20. Est-ce que l'atmosphère est chaleureuse et accueillante? |

ORGANISER L'INFORMATION FINANCIÈRE ET LÉGALE

Bien que prendre soin d'un proche puisse s'avérer très gratifiant, les proches aidants peuvent également ressentir les impacts négatifs des aspects financiers, émotionnels, sociaux et physiques de leur rôle. On estime que les coûts, qui peuvent inclure des retranchements aux horaires de travail – jusqu'à l'abandon total du marché du travail – s'élèvent entre \$24 et \$31 milliards.ⁱⁱⁱ

Faites une liste des documents importants et notez-y leur emplacement. La liste devrait inclure les items suivants :

| Type de document | Exemple | Emplacement |
|-----------------------------------|--|-------------|
| Pièces d'identité | <ul style="list-style-type: none">• Certificat de naissance• Certificat de mariage• Passeport• Numéro d'assurance sociale | |
| Informations bancaires | <ul style="list-style-type: none">• Comptes bancaires• Hypothèques• Cartes de crédit, marges de crédit• Prêts | |
| Investissements | <ul style="list-style-type: none">• REER• Régime de pension• Fonds mutuels• Actions• Obligations d'épargne• REEE | |
| Documents légaux | <ul style="list-style-type: none">• Testaments• Procuration légale• Directives de fin de vie (instructions pour les interventions médicales futures)• Tout document relatif à des arrangements funéraires pré-planifiés ou la mort à domicile | |
| Revenus et biens matériels | <ul style="list-style-type: none">• Véhicule• Propriétés immobilières• Sources de revenu• Rapports d'impôts récents• Police d'assurances• Clé de la boîte aux lettres• Clé du coffret de sûreté | |
| Coordonnées | <ul style="list-style-type: none">• Avocats• Planificateurs financiers• Comptables | |



- N'essayez pas de garder en mémoire l'emplacement de tous les documents importants. Répertoirez-les avant qu'un imminent besoin ne se présente. Assurez-vous qu'un ami de confiance, un membre de la famille ou qu'un proche aidant substitut soit au courant de l'emplacement de ces documents.
- La personne dont vous prenez soin peut se montrer réticente à l'idée de vous révéler de l'information financière, personnelle et légale. Expliquez-lui que ce qui vous inquiète est de ne pas pouvoir trouver l'information nécessaire en cas d'urgence et que votre intention est de vous assurer que ses souhaits soient respectés.

AUTRES ALTERNATIVES DE SOINS

Mon mari est plutôt fragile, il souffre de démence. Son pronostic n'est pas très encourageant et j'essaie de prendre soin de lui mais je suis dépassée par toutes les décisions que nous devons prendre.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont un **type de soins** offerts aux patients et familles qui font face à une maladie incurable. Les soins palliatifs, également appelés soins de confort, soins de fin de vie ou soins terminaux (Canadian Virtual Hospice, 2009), ont comme objectif de diminuer la souffrance et d'améliorer la qualité de vie.

Les soins palliatifs de qualité:

- se concentrent sur les besoins des patients et des familles
- procurent un soulagement de la douleur et autres symptômes physiques tels la perte d'appétit, la fatigue ou l'essoufflement.
- considèrent la personne et l'ensemble de la situation avec ses aspects émotionnels et spirituels tout en respectant les réalités socioculturelles des familles.
- s'assurent que les soins sont respectueux et prennent en compte la dignité du patient.
- sont offerts par une équipe multidisciplinaire incluant des bénévoles, des travailleurs sociaux, des leaders spirituels ainsi que des professionnels de la santé (Canadian Virtual Hospice, 2009).

Si vous ne savez pas où trouver des services de soins palliatifs, n'hésitez pas à en parler avec le médecin traitant ou les infirmières dès maintenant.

Mon père est âgé de 87 ans, il souffre d'un cancer pancréatique. Mon épouse et moi tentons de lui apporter le plus de confort possible à la maison et, en dehors des soins médicaux, nous sommes également son soutien principal.



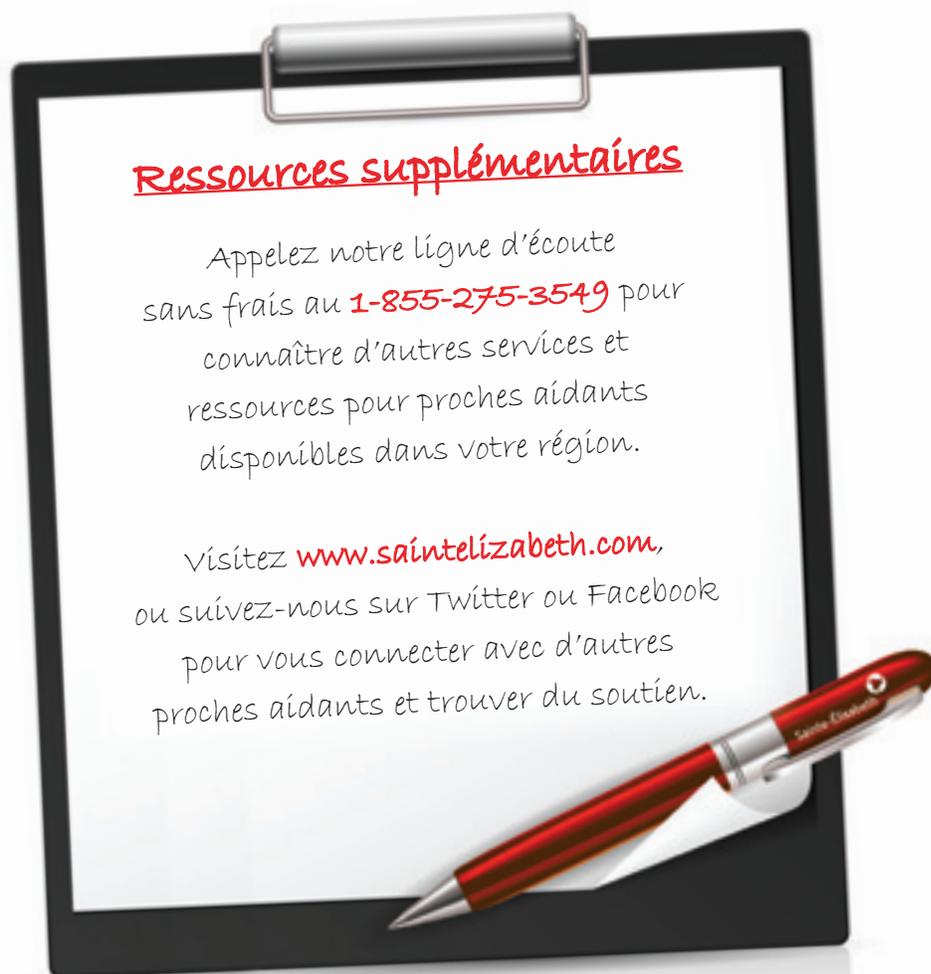
Soins de longue durée en établissement

Les soins en établissement de longue durée ou en résidence peuvent s'avérer nécessaires dans les situations suivantes :

- Vous ne possédez pas le savoir-faire ou les habiletés requises pour vous occuper d'une personne qui requiert un niveau élevé de soins.
- La personne dont vous vous occupez requiert maintenant des soins 24 heures par jour.
- Vous n'avez pas les moyens économiques ou ne pouvez trouver le support nécessaire afin de garder la personne à la maison.
- La santé ou la sécurité de la personne dont vous prenez soin est à risque
- Votre propre santé se trouve à risque si vous ne diminuez pas le degré d'intensité des responsabilités que vous assumez présentement comme proche aidant.

Prenez une décision collective en incluant votre proche ainsi que l'entourage concerné. Pour de plus amples informations :

- Consultez les répertoires locaux afin d'y trouver les services communautaires offerts pour les personnes âgées
- Demandez des suggestions aux professionnels de la santé
- Tournez-vous vers vos amis et collègues pour des recommandations
- Regardez dans les pages jaunes sous les rubriques « résidences pour personnes âgées », « maisons de retraite », « établissements de soins longue durée », « maisons de repos ».



Références

ⁱHealth Council of Canada (April 2012). *Seniors in need, caregivers in distress: What are the home care priorities for seniors in Canada?*; IRPP Study #23 (November 2011). Janice Keefe, *Supporting Caregivers and Caregiving in an Aging Canada*.

ⁱⁱCanadian Caregiver Coalition (August 2008), *Caregiver Facts*. Accessed April 17, 2012. <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=124>

ⁱⁱⁱIRPP Study #23 (November 2011). Janice Keefe, *Supporting Caregivers and Caregiving in an Aging Canada*.

AU SUJET DE SAINTE-ÉLISABETH

Sainte-Élisabeth est un nom de confiance dans le milieu de la santé depuis plus d'un siècle et se veut un leader dans le service aux clients, aux familles ainsi qu'à la communauté. Gagnant d'un prix d'excellence, l'Organisme charitable sans but lucratif de Sainte-Élisabeth est reconnu pour ses rendements en innovation sociale et ses pratiques cliniques révolutionnaires. Notre équipe de plus de 6,500 infirmières, physiothérapeutes, personnel de soutien et d'intervention de crise, dessert plus de cinq millions de visites à domicile annuellement.



1-855-275-3549 • www.saintelizabeth.com

Certifié par :

