



L'enseignement prioritaire

Répondre aux besoins des proches aidants

Conférence RAM, 24 janvier 2020

Eve Daepfen, Travailleuse sociale à l'équipe de mentorat du CEVQ

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

Québec 



Aucun conflit d'intérêt

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

Québec 

Objectifs

- Reconnaître les différentes réactions à l'annonce du diagnostic
- Comprendre la transition de rôle
- Reconnaître les besoins des proches aidants
- Reconnaître les avantages de l'enseignement prioritaire
- Répondre aux besoins des proches aidants

ANNONCE DU DIAGNOSTIC

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

Québec 

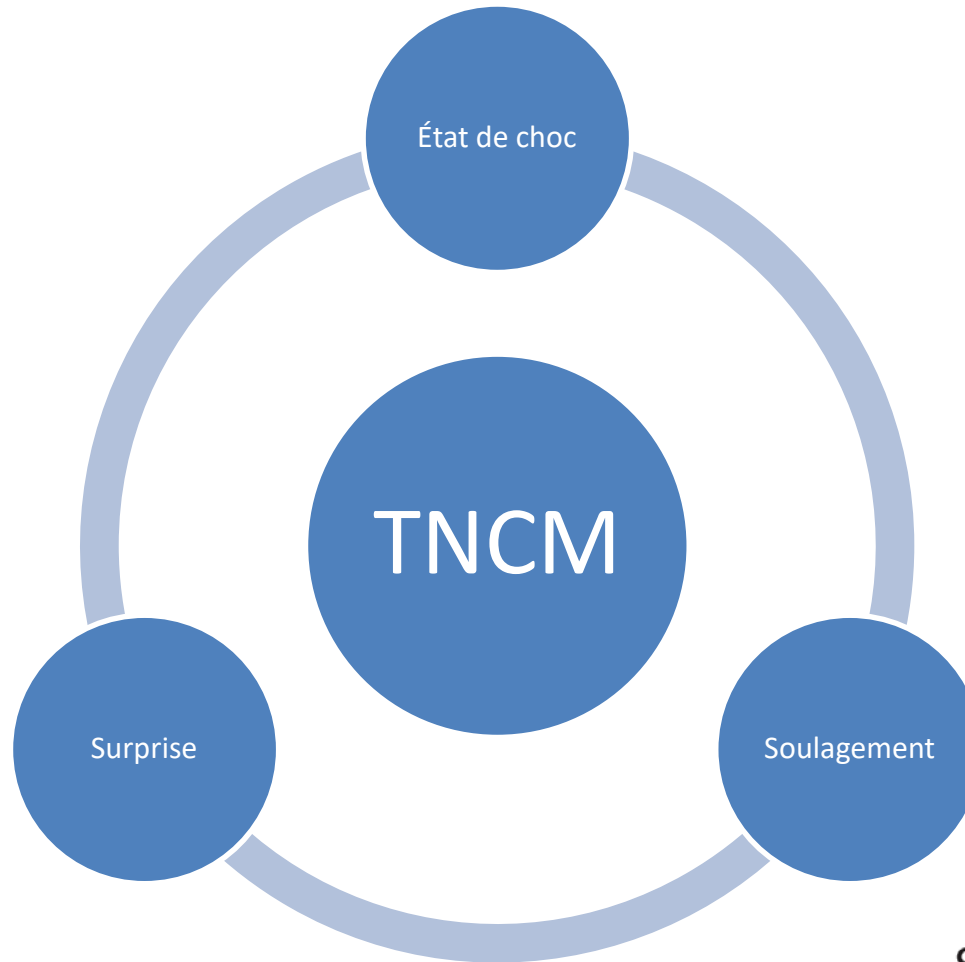
Présence

- Médecin
- IPSPL (si au dossier)
- Usager
- Proche aidant

Si possible:

- Infirmière
- Travailleur social

Réactions



Émotions

- Doute
- Tristesse
- Colère
- Frustration
- Peur
- Impuissance
- Culpabilité
- Souffrance

Climat d'incertitude

- Appréhension de la réalité
- Période de bouleversement
- Temps de réflexion
- Transition vers des changements

Confirmation

- Irréversibilité de la maladie
- Transition de rôle

Besoin de compréhension

- Nature de la maladie
- Pronostic
- Évolution probable
- Traitements possibles
- Durée
- Soins à envisager
- Ajustement à domicile

Transition de rôle

Membre de
la famille

Proche
aidant

PROCHE AIDANCE

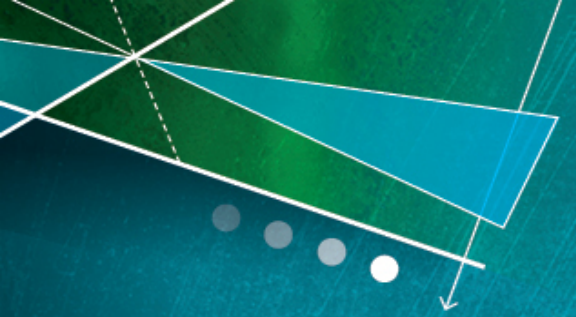
*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec  
 

LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS AU QUÉBEC

En 2016

- **35%** des adultes du Québec posaient un geste comme proche aidant d'aîné
→ environ **2,2 millions de personnes**
- **24%** des adultes du Québec déclarent offrir au moins une heure d'aide par semaine.
→ soit **1,5 million de personnes**



LA GRANDE MAJORITÉ DES PROCHES AIDANTS NE S'IDENTIFIENT PAS COMME TELS

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

Québec 

- $\frac{1}{2}$ adulte québécois qui pose un geste comme proche aidant d'aîné ne se reconnaît pas comme tel.
- $\frac{1}{3}$ des proches aidants d'aînés offrant au moins une heure de soin par semaine n'ont pas conscience de l'être (environ 500 000 personnes).
- $\frac{1}{5}$ des proches aidants offrant plus de 10 heures de soins à un aîné par semaine n'ont pas conscience de l'être.

Risques pour les proches aidants

- Anxiété
- Détresse psychologique
- Fatigue
- Maladie cardiaque
- Diminution du système immunitaire
- Isolement
- Épuisement

Les besoins des aidants

- Information et formation
- Reconnaissance de leur rôle
- Soutien
 - physique, psychologique, financier
- Répit
 - au travail, à la maison

Besoins d'information

- Sur la maladie de l'aidé
 - Fiable et compréhensible
 - Les symptômes et traitement
 - L'évolution de la maladie
- Sur le rôle d'aidant
 - Maintenant et au cours de la maladie
- Sur les ressources disponibles

Besoins de reconnaissance

- Reconnaissance par les autres
 - Par les membres de la famille, les amis
 - Par le personnel médical
 - Par la société, le gouvernement, l'employeur
- Reconnaissance par soi-même
 - Plusieurs ne s'identifient pas comme proche aidant

Besoins de soutien physique

- Aide au quotidien
 - Repas
 - Laver, habiller l'aidé
 - Ménage, commission
 - Gardiennage si aidant travaille
- Aide ponctuelle
 - Épicerie et commissions
 - Rendez-vous personnels

Besoins de soutien psychologique

- Renforcement de leur capacité
- Comprendre la signification de leur rôle
- Possibilité d'exprimer leur sentiment
- Briser l'isolement

Besoins financiers

- Au Canada, les proches aidants dépensent en moyenne 7600\$ par année pour l'aidé, peu importe leur niveau de revenu initial

Besoins de répit

- Sentiment de culpabilité
- Souci constant, inquiétude, du bien-être de l'aidé durant le répit
- Changements de repères de l'aidé
- Partir quelques jours = Finances

Actuellement

- Services donnés lors de détresse psychologique ou d'épuisement
- Très peu de services en prévention
- Aucune aide lors de la post-aidance

Variabilité des besoins

- Besoins différents selon
 - Âge de l'aidant et de l'aidé
 - Situation familiale et professionnelle
 - Ressources financières et personnelles
 - Type de lien entre l'aidant et l'aidé
 - Type de maladie et sa sévérité
 - Type et degré d'incapacité de l'aidé
 - Nombre d'heures d'aidance
 - Distance physique entre l'aidant et l'aidé



**ÊTRE AIDANT N'EST PAS
TOUJOURS UN CHOIX,
APPRENDRE À LA DEVENIR EXIGE
DU TEMPS ET DE
L'ACCOMPAGNEMENT!**

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

Québec  
 

ENSEIGNEMENT PRIORITAIRE

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

Québec 

L'enseignement

- Crucial pour aider les proches aidants :
 - Comprendre la manifestation et l'évolution de la maladie
 - Améliorer leurs stratégies de communication
 - Diminuer la confrontation

Information souhaitée

- Génétique
- Recherche
- Pronostic/Évolution
- Espérance de vie
- Soins de fin de vie
- SCPD
- Comment les gérer?

En plus...

- Besoin de soutien des professionnels
 - Bénéfices de parler à une personne comprenant la situation et pouvant identifier les problèmes précocement.
- Préparation du futur
 - Niveau de soins
 - DMA
 - Autonomie
 - Services
- Opportunité
 - Impact positif sur le continuum de soins

Crédits d'impôt

REVENU
QUÉBEC

TP-752.0.14 (2018-05)
1 de 6

Attestation de déficience

Ce formulaire s'adresse à tout particulier qui doit nous fournir une attestation de déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques. Ce formulaire peut aussi être utilisé pour fournir une attestation confirmant qu'en raison d'une déficience grave et prolongée, une personne est incapable de vivre seule ou a besoin d'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne.

Avant de le remplir, il est important de lire le feuillet d'information détachable à la page 5.

Si ce formulaire est produit pour attester une **déficience grave et prolongée**, le particulier doit remplir la partie 1, et le professionnel de la santé la partie 2. S'il est produit aussi pour attester une **incapacité de vivre seul** ou un **besoin d'assistance pour réaliser une activité courante de la vie quotidienne**, le professionnel de la santé doit remplir également la partie 3.

Joignez ce formulaire à votre déclaration de revenus ou envoyez-le nous, accompagné d'une lettre précisant votre demande et portant votre signature, à l'une des adresses indiquées à la page 5.

1 Renseignements sur la personne ayant une déficience

Nom de famille : _____ Prénom : _____ Années vécues : _____
 Numéro d'assurance sociale : _____ Date de naissance : _____

2 Évaluation de la déficience (à remplir par le professionnel de la santé¹)

Vous devez évaluer la durée et les effets de la déficience dont votre patient est atteint. Vous devez comparer ses fonctions mentales ou physiques à celles d'une personne du même âge chronologique qui n'a pas de telle déficience.

Pour attester une déficience, vous devez pouvoir répondre **oui** à l'une des questions des lignes 20 à 38 et à celle de la ligne 40.

Voir Sans objet
 La capacité de voir de votre patient est limitée de façon marquée si, même à l'aide de verres correcteurs ou de médicaments, il est incapable de voir.

Nous considérons que la capacité de voir est limitée de façon marquée si une personne est aveugle ou si elle a un déficit visuel **bilatéral** qui se manifeste par une acuité visuelle de 20/200 ou moins après correction dans le meilleur œil, ou par un champ visuel de 20 degrés ou moins dans le meilleur œil.

La capacité de voir de votre patient est-elle limitée de façon marquée, comme décrit ci-dessus? Oui Non

Si **oui**, en quelle année sa capacité de voir est-elle devenue limitée de façon marquée? _____

Parler Sans objet

La capacité de parler de votre patient est limitée de façon marquée si, même à l'aide de soins thérapeutiques, d'appareils ou de médicaments, il est toujours ou presque toujours incapable d'utiliser la parole de manière à se faire comprendre dans un environnement calme, ou s'il lui faut un temps excessif pour le faire.

La capacité de parler de votre patient est-elle limitée de façon marquée, comme décrit ci-dessus? Oui Non

Si **oui**, en quelle année sa capacité de parler est-elle devenue limitée de façon marquée? _____

Entendre Sans objet

La capacité d'entendre de votre patient est limitée de façon marquée si, même à l'aide de soins thérapeutiques, d'appareils ou de médicaments, il est toujours ou presque toujours incapable d'entendre de manière à comprendre (sans lire sur les lèvres) une conversation orale dans un environnement calme.

La capacité d'entendre de votre patient est-elle limitée de façon marquée, comme décrit ci-dessus? Oui Non

Si **oui**, en quelle année sa capacité d'entendre est-elle devenue limitée de façon marquée? _____

Marcher Sans objet

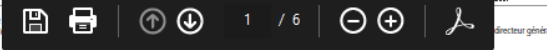
La capacité de marcher de votre patient est limitée de façon marquée si, même à l'aide de soins thérapeutiques, d'appareils ou de médicaments, il est toujours ou presque toujours incapable de marcher, ou s'il lui faut un temps excessif pour le faire.

Nous considérons que la capacité de marcher est limitée de façon marquée si une personne est incapable de faire environ 100 mètres sur un terrain plat ou si, même en marchant à son propre rythme, elle ne peut pas faire 100 mètres sans s'arrêter pour cause d'essoufflement.

La capacité de marcher de votre patient est-elle limitée de façon marquée, comme décrit ci-dessus? Oui Non

Si **oui**, en quelle année _____

1. Vous trouverez la liste des autorités à remplir cette section à la page 5.



Agence du revenu Canada Revenue
du Canada Agency

Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées

6729
Protégé B
une fois rempli

Utilisez ce formulaire pour demander le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). L'Agence du revenu du Canada (ARC) utilisera ces renseignements pour prendre une décision sur l'admissibilité au CIPH. Allez à « Renseignements généraux » à la page 6 pour en savoir plus.

Étape 1 – Remplissez et signez les sections de la partie A qui s'appliquent à vous.

Étape 2 – Demandez à un professionnel de la santé de remplir et d'attester la partie B.

Étape 3 – Envoyez le formulaire à l'ARC.

Partie A – À remplir par le contribuable

Section 1 – Renseignements sur la personne handicapée

Prénom et initiale : _____ Nom de famille : _____ Numéro d'assurance sociale : _____
 Adresse postale (App – n° et rue, CP, RR) : _____

Ville : _____ Province ou territoire : _____ Code postal : _____ Date de naissance : _____ Année : _____ Mois : _____ Jour : _____

Section 2 – Renseignements sur la personne qui demande le montant pour personnes handicapées (si différente de celle ci-dessus)

Prénom et initiale : _____ Nom de famille : _____ Numéro d'assurance sociale : _____

La personne handicapée est : mon époux/conjoint de fait la personne à ma charge (précisez) : _____

Répondez aux questions suivantes pour toutes les années où vous demandez le montant pour personnes handicapées pour cette personne.

1. La personne handicapée demeure-t-elle avec vous? Oui Non

Si **oui**, pour quelle(s) année(s)? _____

2. Si vous avez répondu non à la question 1, la personne handicapée dépend-elle de vous pour au moins un des besoins fondamentaux de façon régulière et constante (tels que la nourriture, le logement ou l'habillement)? Oui Non

Si **oui**, pour quelle(s) année(s)? _____

Donnez des précisions au sujet du soutien **régulier et constant** que vous fournissez à la personne handicapée concernant la nourriture, le logement et l'habillement (si vous avez besoin de plus d'espace, joignez une feuille séparée). Nous pourrions vous demander de nous fournir des reçus ou d'autres documents à l'appui afin de soutenir votre demande.

Section 3 – Modifier votre déclaration de revenus et de prestations

Lorsque l'admissibilité est approuvée, l'ARC peut modifier vos déclarations pour toutes les années applicables afin d'inclure le montant pour personnes handicapées pour vous-même ou la personne à votre charge de moins de 18 ans. Pour en savoir plus, consultez le guide RC4064, Renseignements relatifs aux personnes handicapées.

Oui, je veux que l'ARC modifie ma ou mes déclarations, si possible. Non, je ne veux pas de modification.

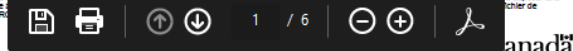
Section 4 – Autorisation

En tant que **personne handicapée** ou son **représentant légal**, j'autorise les actions suivantes :

- Le ou les professionnel(s) de la santé peuvent fournir les renseignements de leurs dossiers médicaux à l'ARC ou discuter des renseignements de ce formulaire.
- L'ARC peut modifier mes déclarations, selon le cas, si la case « Oui » a été cochée à la section 3.

Signez ici : _____ Téléphone : _____ Année : _____ Mois : _____ Jour : _____

Les renseignements personnels sont recueillis selon la Loi de l'accès à l'information et la Loi sur la protection des renseignements personnels. Les renseignements peuvent être transmis à une autre institution gouvernementale fédérale, provinciale, territoriale ou étrangère, ou versés auprès de celles-ci, dans la mesure où la loi l'autorise. Le défaut de fournir ces renseignements pourrait entraîner des intérêts à payer, des amendes ou des poursuites. Les renseignements personnels sont recueillis en vertu de la Loi sur l'accès à l'information et de la Loi sur la protection des renseignements personnels. Les particuliers ont le droit, selon la Loi sur l'accès à l'information, de consulter et d'obtenir une copie de leur dossier de renseignements personnels. Les renseignements personnels sont recueillis en vertu de la Loi sur l'accès à l'information et de la Loi sur la protection des renseignements personnels.



T2201 F (18)

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

Québec

Canada

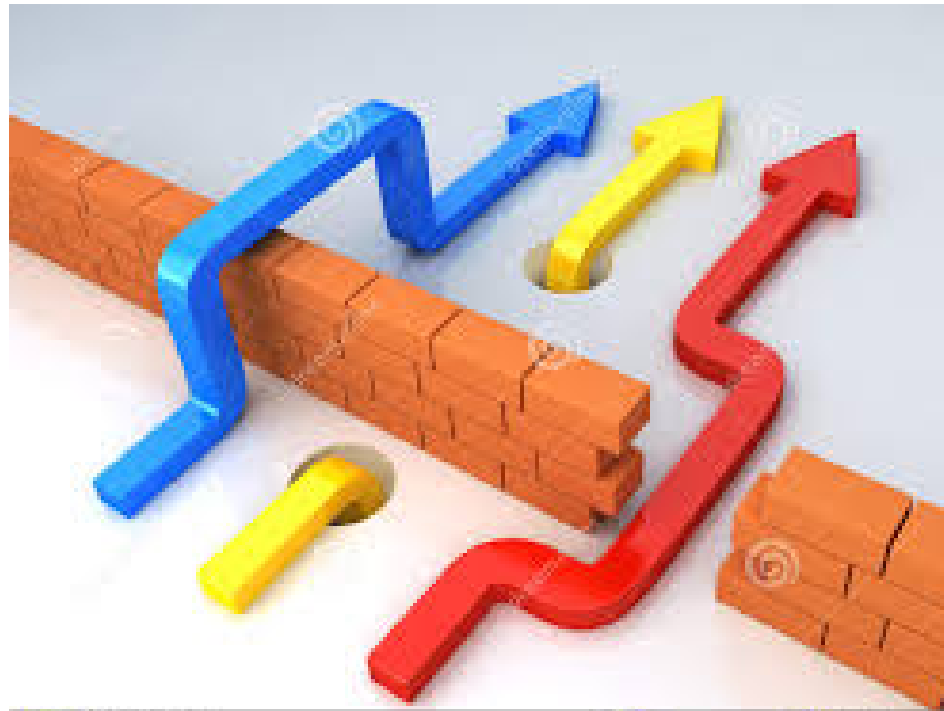
Intervention précoce

- Identifier leurs besoins
- Augmenter leurs connaissances
 - La maladie
 - Changement de rôle
 - Changement de la relation
- Renforcement positif des capacités
- Prévenir l'épuisement
- Diminuer la sensation de fardeau
- Retarder « l'institutionnalisation »

Conseils d'intervention

- Demander de résumer l'information retenue lors de l'annonce du diagnostic.
- Donner l'opportunité aux proches aidants d'exprimer leurs besoins et leurs attentes qu'ils ne savent pas toujours identifier.
- S'adapter au rythme du proche aidant
- Jugement clinique

Obstacles possibles




Download from
Dreamstime.com

Download from
Dreamstime.com

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

Québec 

- 
- État de crise-choc
 - Incompréhension des objectifs de la rencontre
 - Limitation dans la capacité de compréhension du proche aidant
 - Conflit-tensions entre les aidants

Besoin de soutien?

- Consulter une collègue
- Impliquer le travailleur social
- Communiquer avec la ressource territoriale

En conclusion

- Annonce du diagnostic
⇒ Bouleversement
- Transition de rôle
- Besoin d'information pour les proches aidants
- L'enseignement prioritaire: accompagner le proche aidant dans son nouveau rôle
- Flexibilité dans le processus clinique

Documents consultés

Berry, L.L., S.M. Dalwadi, and J.O. Jacobson, Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. *J Oncol Pract*, 2017. 13(1): p. 35-41.

Byrne, K., Innovative Collaborations between Family Caregivers and Health Care Providers: Literature Review and Environmental Scan Project. A Report to The Change Foundation. 2016, CareSwell Consulting: Toronto. p. 44.

Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille de l'Université de Montréal, Brochure: Devenir aidant, ça s'apprend! Quelques stratégies pour outiller les familles d'un parent souffrant de la maladie d'Alzheimer au début de leur parcours d'aide

Conseil canadien de la santé, Seniors in need, caregivers in distress: what are the home care priorities for seniors in Canada ? 2012, Conseil canadien de la santé, Toronto.

Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade d'Alzheimer: difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011; 9(3), p. 363-78.

Éthier, S., Au-delà de l'âge, reconnaître et soutenir tous les proches aidants. Mémoire présenté dans le cadre de l'élaboration du plan d'action 2018-2023 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec. 2017: Québec.

Documents consultés

H. Amieva, L. Rullier, J. Bouisson, J.-F. Dartigues, O. Dubois, R. Salamon, Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 60 (2012), p. 231-238.

Kenigsberg, P.-A., et al., Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. Dossier thématique I. « L'accompagnement des familles ». *CAIRN.INFO*, 2013. 1(10): p. 57-69.

Kyungmi Lee, Frank Puga, Carolyn E.Z. Pickering, Sara S. Masoud, Carole L. White, Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies* 96 (2019), p. 119-131.

Larouche, M., Être aidant, c'est naturel ? *Contact*, 2018. 33(1): p. 16-20.

Lizzy M. M. Boots, Claire A. G. Wolfs, Frans R. J. Verhey, Gertudis I. J. M. Kempen and Marjolein E. de Vugt, Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics* (2015), 27:6, p. 927-936.

Documents consultés

Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec, Faits saillants de l'étude produite par l'Appui par les proches aidants d'aînés, en collaboration avec la firme SOM, 2016.

https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-829-08W_processus_diagnostic.pdf.

https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-829-08W_processus_suivi.pdf.