



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

MIREILLE CLICHE, TS

RESSOURCE TERRITORIALE POUR LE PLAN MINISTÉRIEL
SUR TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS

COLLOQUE ALZHEIMER

6 MAI 2022

*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

- Présenter la nouvelle politique sur la proche aidance.
- Être conscient de la réalité et des besoins des personnes proches aidantes (PPA) qui accompagnent les personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM).
- Choisir et appliquer les bonnes pistes d'intervention auprès des personnes proches aidantes.
- Nommer les outils cliniques et les guides d'interventions disponibles.

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

Québec 

Définition

« 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 autres, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non » .

MSSS (2021) Politique nationale pour les personnes proches aidantes

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

Québec 

QUI SONT-ILS VRAIMENT ?



« Je suis sa garde du corps quand on sort, parce qu'il faut que je veille à ce que personne ne l'accroche, puisque son équilibre est fragile. Je suis aussi son interprète, car il a de la difficulté à s'exprimer et les gens ne le comprennent pas. »

-Conjointe proche aidante d'un homme vivant avec une maladie neurodégénérative



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

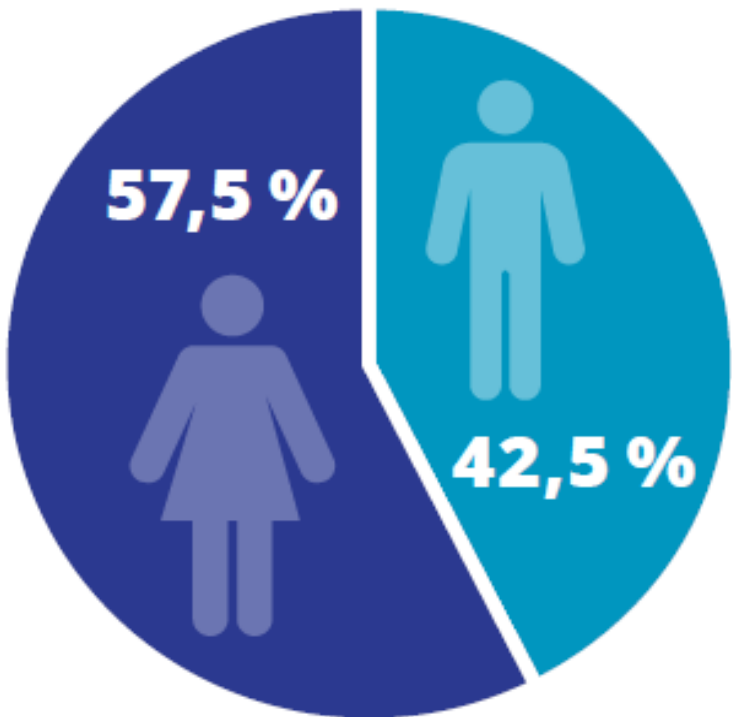
Québec 

Quiz

1. Je suis une personne proche aidante si j'ai un document légal qui l'atteste ?
2. Les personnes proches aidantes sont en plus grande proportion âgées de 65 ans et plus ?
3. Je ne suis plus une personne proche aidante si mon proche est décédé ?

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

Québec 



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

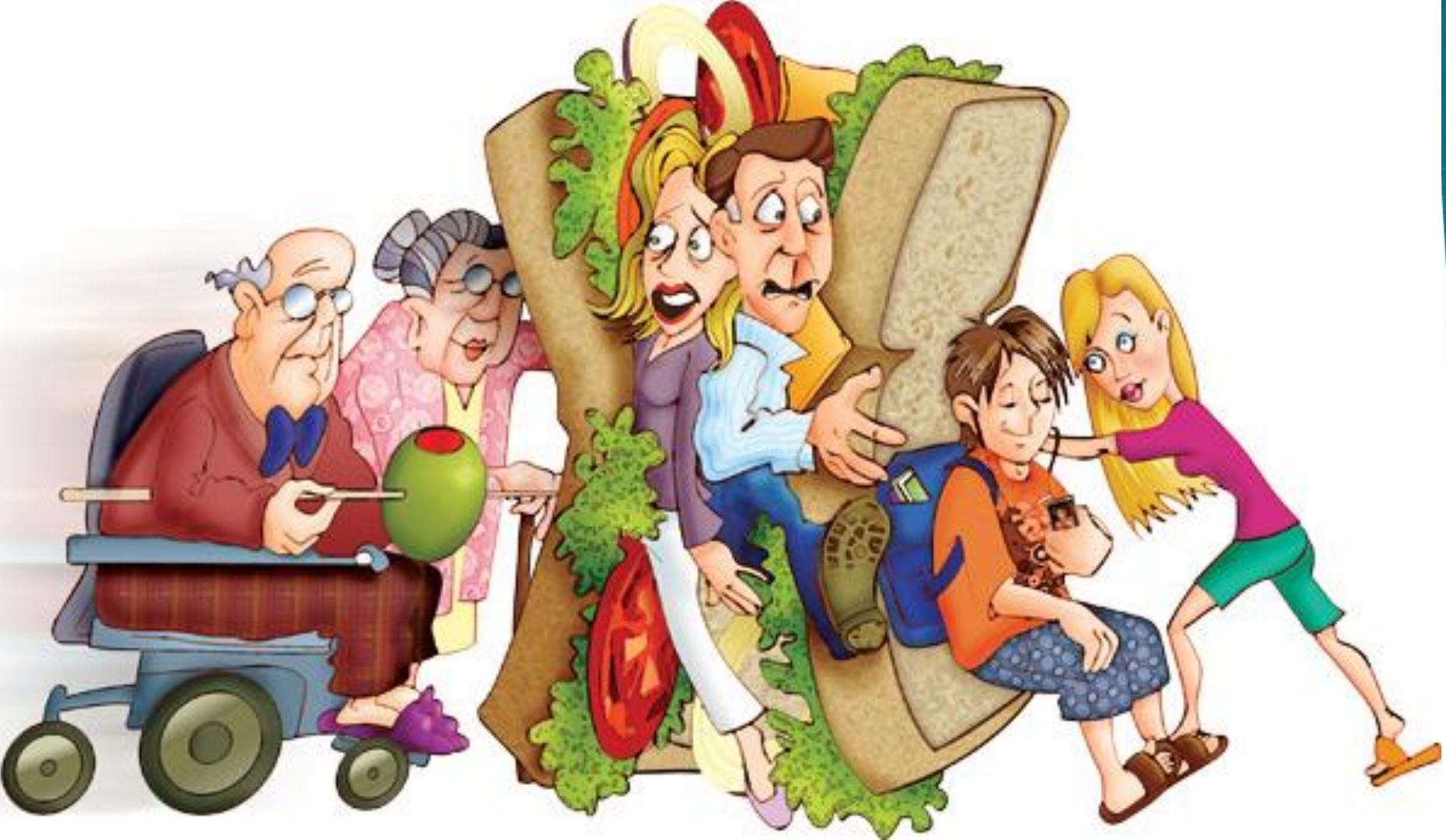
Les femmes s'occupent de tâches plus complexes et plus intenses. Donc + stress, épuisement, appauvrissement.

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

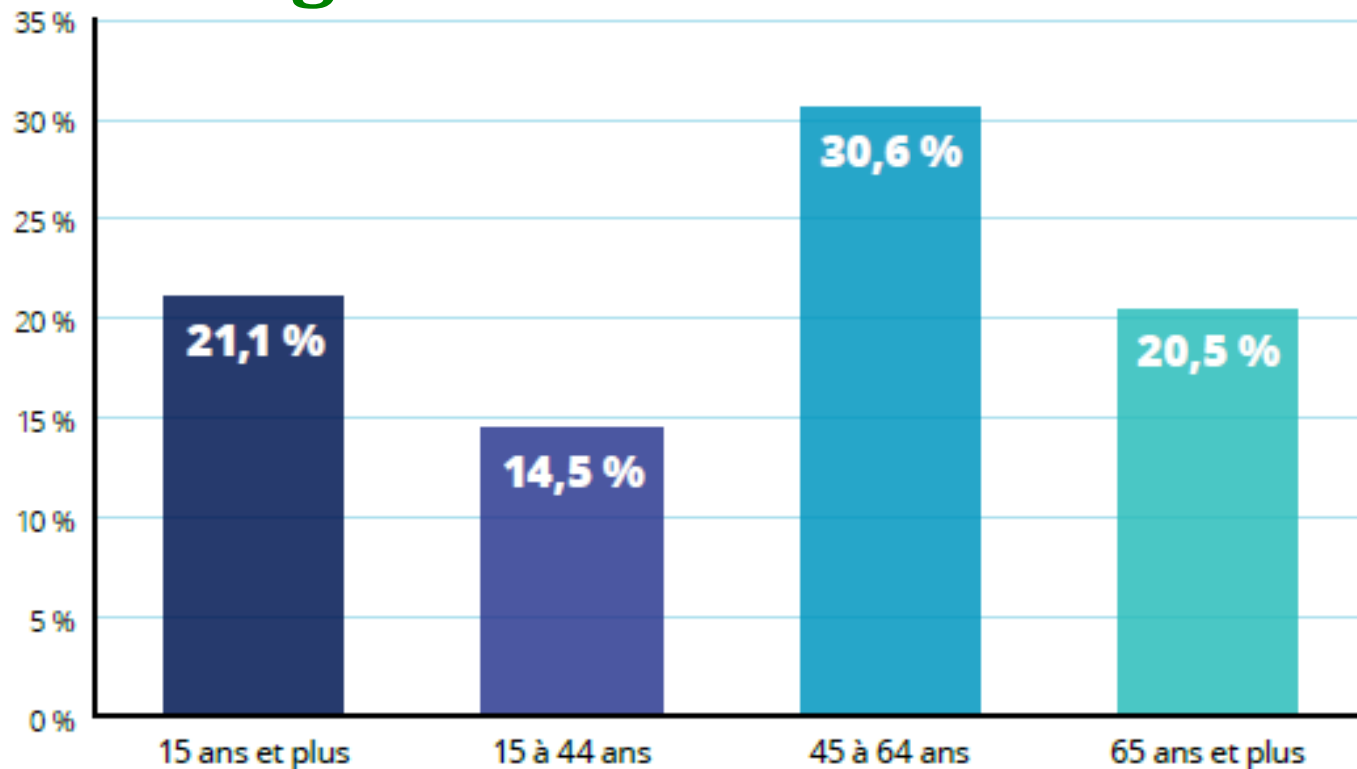
75% de la proche aide se fait auprès des aînés.

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

Québec 

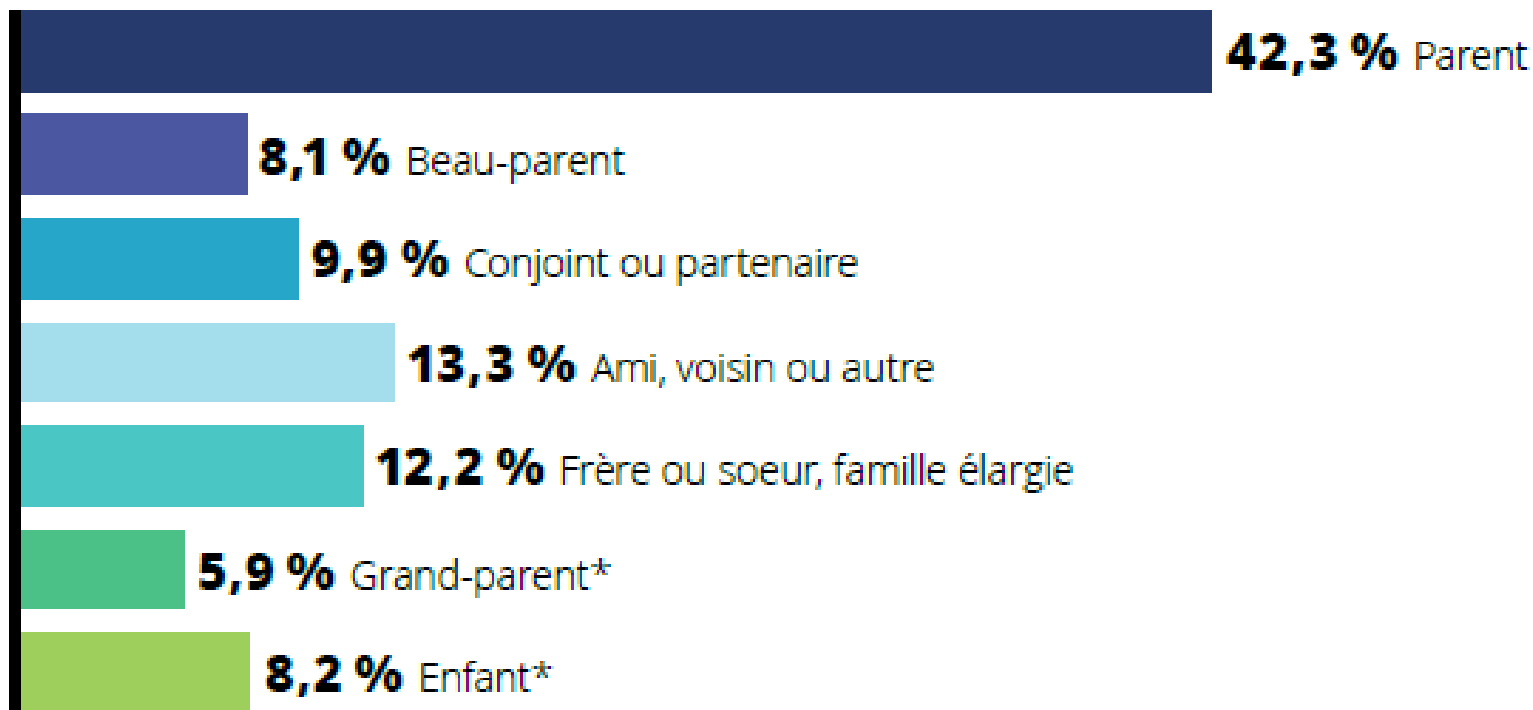


Proportion des PPA selon l'âge



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

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



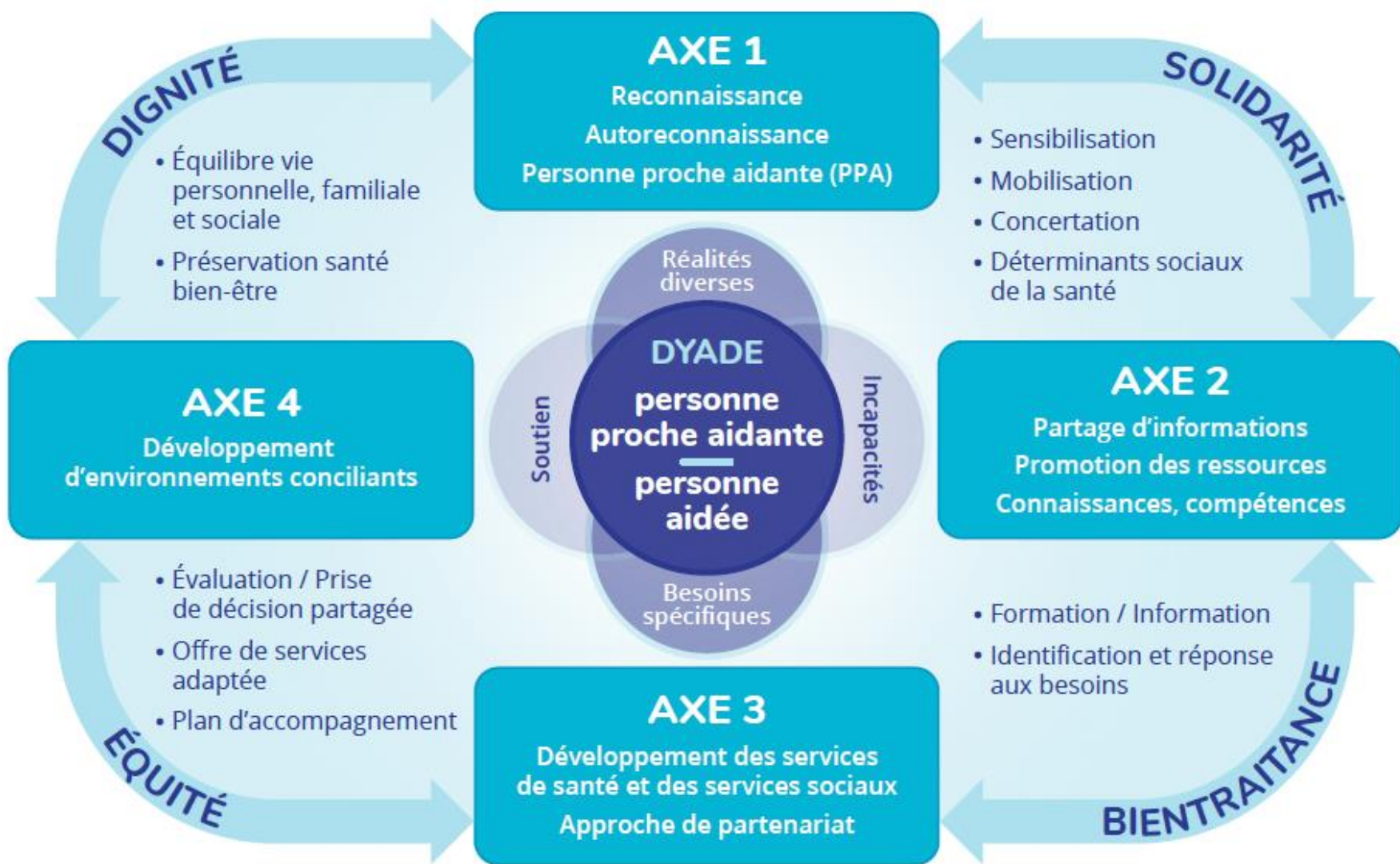
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence.

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

RECONNAÎTRE
ET SOUTENIR
DANS LE RESPECT
DES VOLONTÉS
ET DES CAPACITÉS
D'ENGAGEMENT

POLITIQUE NATIONALE
POUR LES PERSONNES
PROCHES AIDANTES





Principales activités réalisés par les PPA

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

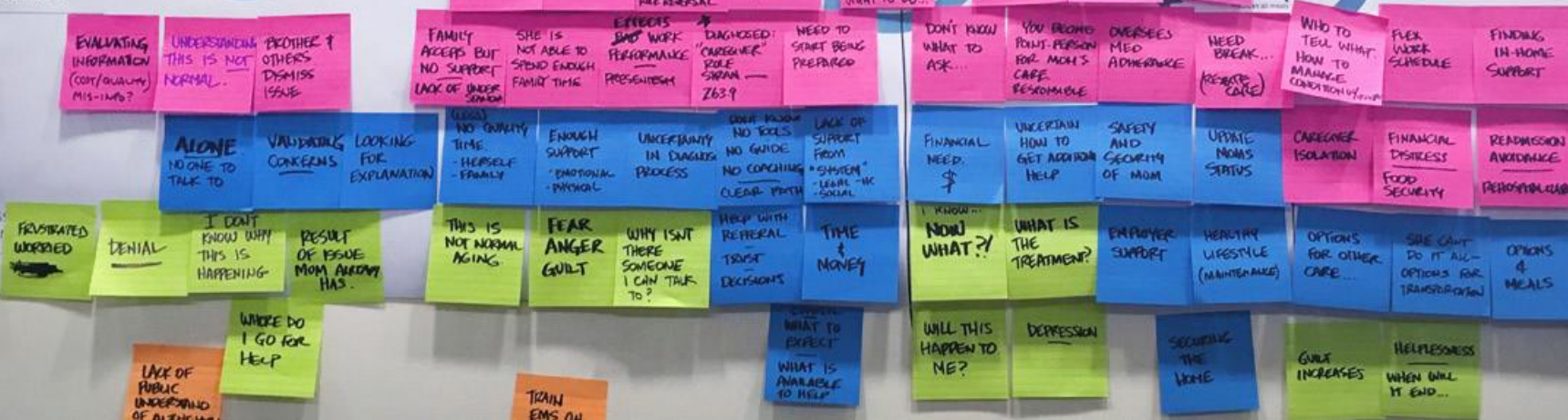
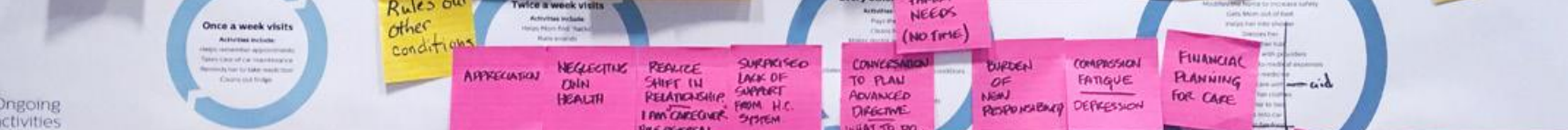
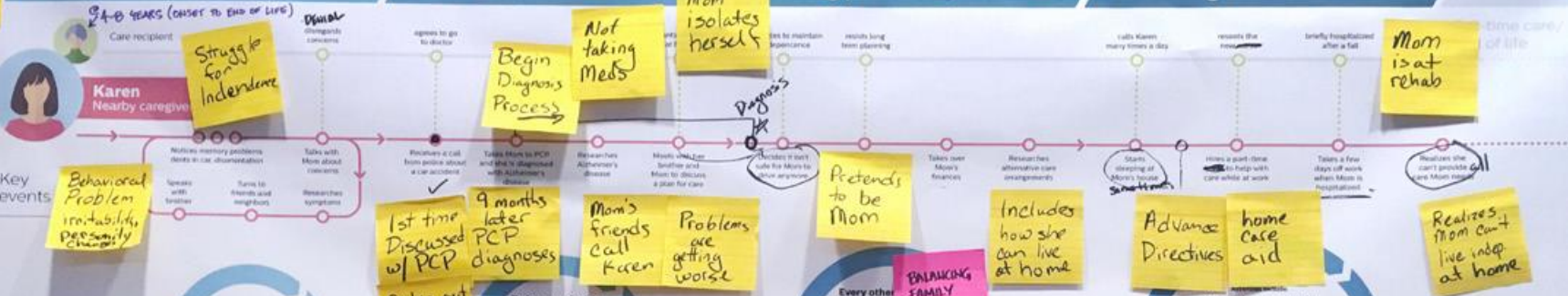
Soutien moral

Stimulation cognitive et physique

Caregiver Journey Map

Supporting those with Alzheimer's and other dementia

Noticing changes 2 YEARS → Making adjustments → Shifting priorities 2-4 yrs → Increasing demands 2-4



Vidéo

[SLAM pour l'Appui](#)

[Mathieu Lippé](#)

[https://www.youtube.com/watch?v=LK- JI_eW9M](https://www.youtube.com/watch?v=LK-JI_eW9M)

Retour

**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 



Le parcours du combattant



Défis des PPA

1. Arriver à conserver son équilibre personnel
2. Offrir du soutien tout en n'outrepasant pas leurs limites et maintenant le plus possible l'autonomie l'aidé
3. Maintenir une bonne communication avec l'aidé
4. Rester satisfait de sa vie conjugale et familiale

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

Québec 

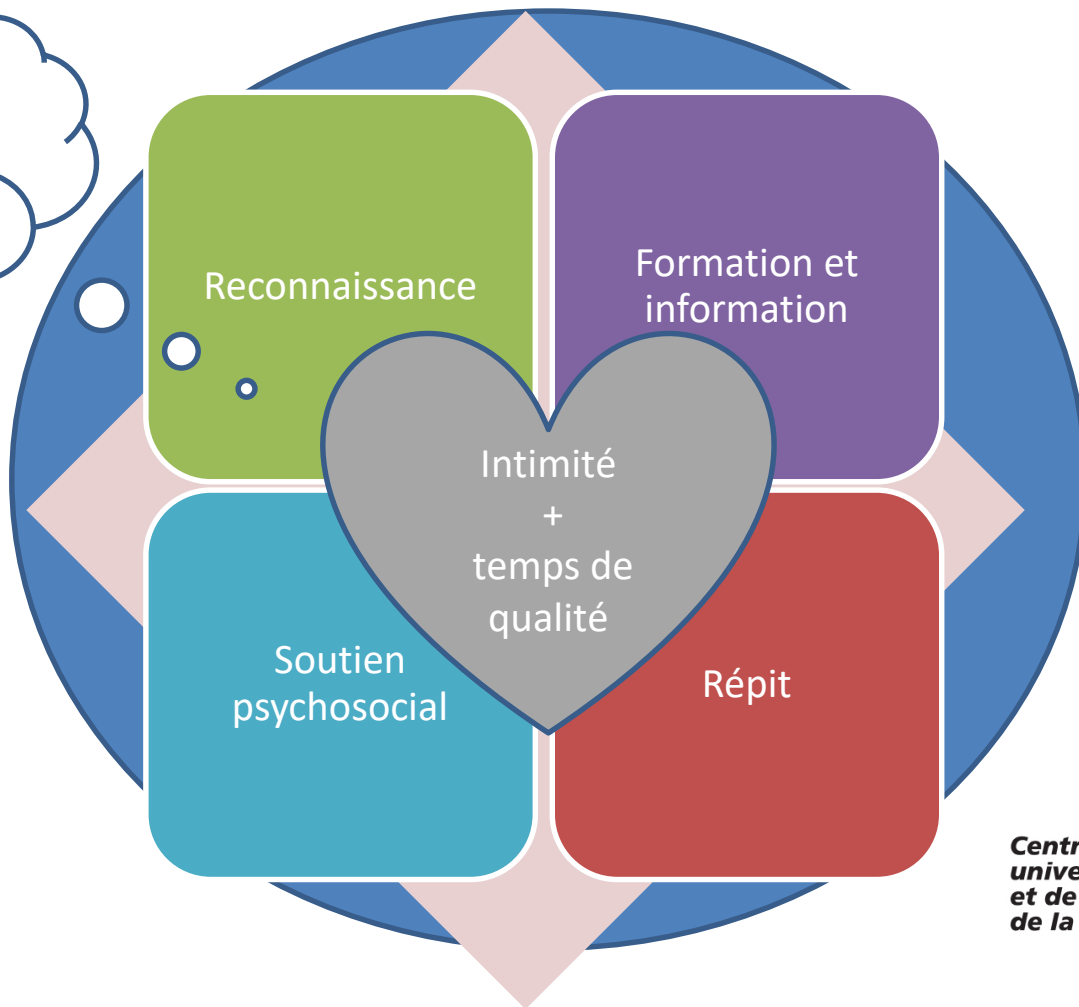


PRINCIPAUX BESOINS DES PPA EN CONTEXTE DE TNCM

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

Québec 

Conjoint,
proche aidant
et expert



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

Québec



QUIZ

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

Québec 

Stades des TNCM & besoins des PPA



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

Québec 

Initial

- Encaisser le diagnostic
- Comprendre la maladie du proche aidé
- Adapter et connaître les stratégies de communication
- Planifier les aspects légaux / inaptitude
- Aider son proche à planifier les souhaits de fin de vie
- Amorcer l'adaptation du domicile
- Partager ses émotions avec des semblables
- Chercher du soutien familial ou individuel

Nadeau, M (2017)

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

Québec 

Étapes de l'acceptation de la maladie



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

Québec 



Intermédiaire

- Bénéficiaire de périodes de répit
- Consolider les changements:
 - communication, routine, adaptation du domicile
- Gérer les dossiers:
 - Fiscaux, légaux et financiers
- Comprendre son rôle, celui de la famille et des équipes de soins
- Trouver des stratégies pour faire face aux SCPD
- Gérer la médication
- Organiser son temps et son avenir
- Accepter l'aide
- Apprendre à gérer ses émotions et poser ses limites
- Parler de son vécu avec des pairs et des psychosociaux

Défis

Types de résistance

Modèle de Rick Maurer

«J'entends mais je ne comprends pas »

«Je comprends mais ça me déplaît »

«Je comprends mais tu ne me plaît pas»



Avancé

- Bénéficiaire de références en vue de l'hébergement
- Gérer
 - les deuils
 - les pertes
 - la baisse d'adrénaline
 - le changement de rôle d'aidant à temps plein VS à temps partiel
 - les réactions familiales
- Participer comme proche aidant partenaire aux soins et tâches associés à la de fin de vie

Deuils en contexte de TNCM

Deuil blanc

Deuil de la relation qui existait

Deuil du rôle

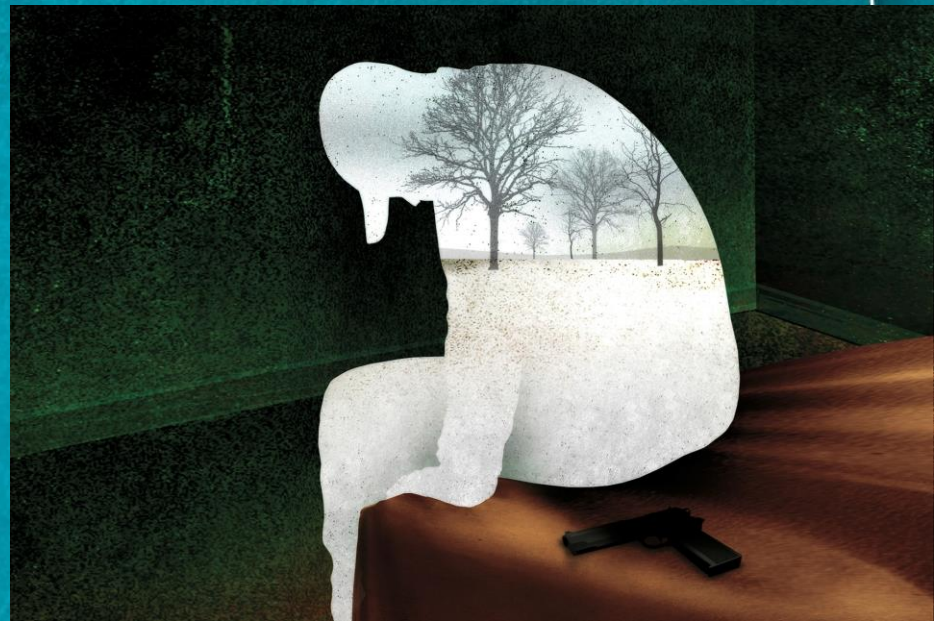
Deuil de la normalité

Perte de la prédictibilité

Perte du sens



POPULATION À RISQUE



STRESS

VALORISATION



Le stress des PPA

Contrôle
diminué

Imprévisibilité

Nouveauté

Égo menacé



« Il faut être vigilant pour ne pas couler dans cet accompagnement quotidien. »

-Conjointe proche aidante d'un homme vivant avec la maladie d'Alzheimer

Les principales conséquences vécues par les personnes proches aidantes :

- Inquiétude
- Angoisse et stress
- Fatigue
- Irritabilité et colère
- Maltraitance
- Sentiment d'être débordées
- Détérioration de leur état de santé physique
- Isolement social
- Précarité financière
- Retard, réduction des heures travaillées et absentéisme au travail
- Absentéisme scolaire et risque de report ou d'abandon des études
- Retard dans la remise de travaux, réduction des heures d'études et difficultés de concentration en classe
- Transformation de la relation de la dyade aidant(e)-aidé(e)

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)

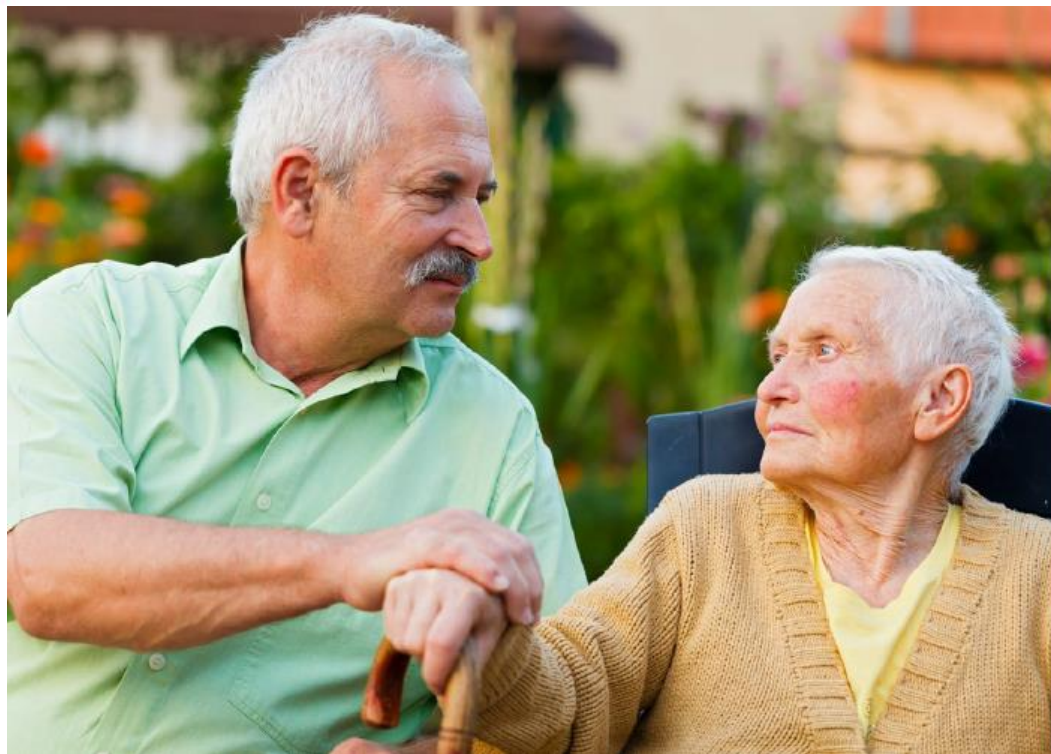
«Stresseurs» secondaires : problèmes engendrés par le rôle des aidants

- 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)



« 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



Étapes essentielles

Repérer les
indices de
vulnérabilité

Évaluer les
besoins et le
fonctionnement

Parler des
risques et
conséquences

Enseignement
prioritaire et
suivi

Encourager à
aller vers les
ressources

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

Québec 

VOS DÉFIS ?

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

Québec 



Minorité Population à risque:

Barrière linguistique

Réduit le recours aux services préventifs

Barrière de communication

Réduit le recours aux services, surtout concernant les enjeux liés aux émotions

Incompréhension linguistique

Manque de connaissances quant au fonctionnement du système de santé

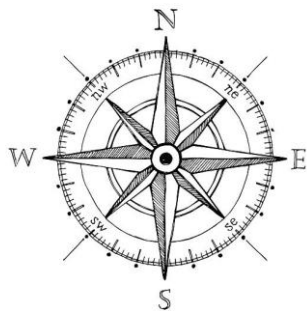
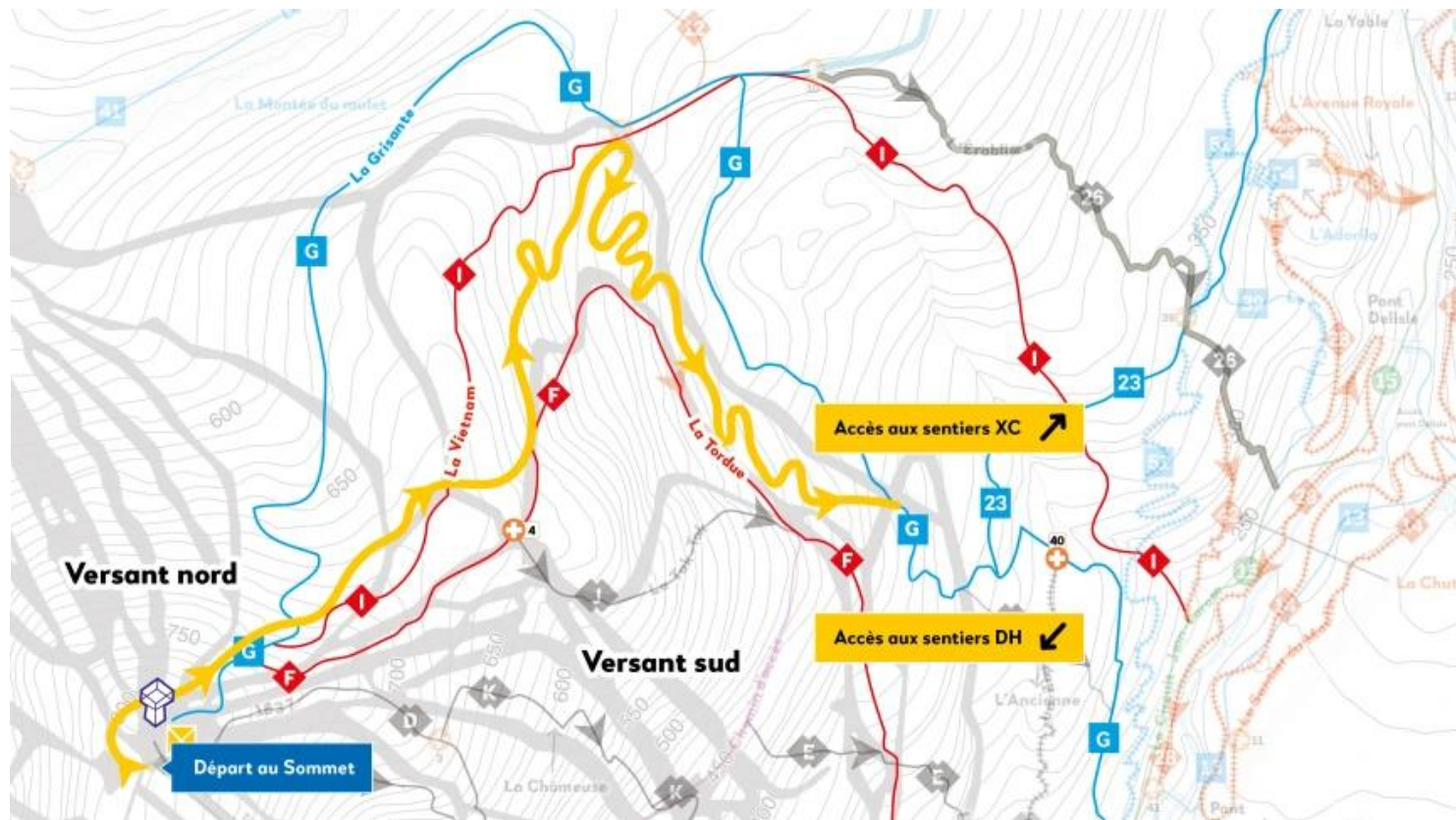
Inconfort à demander des services en anglais

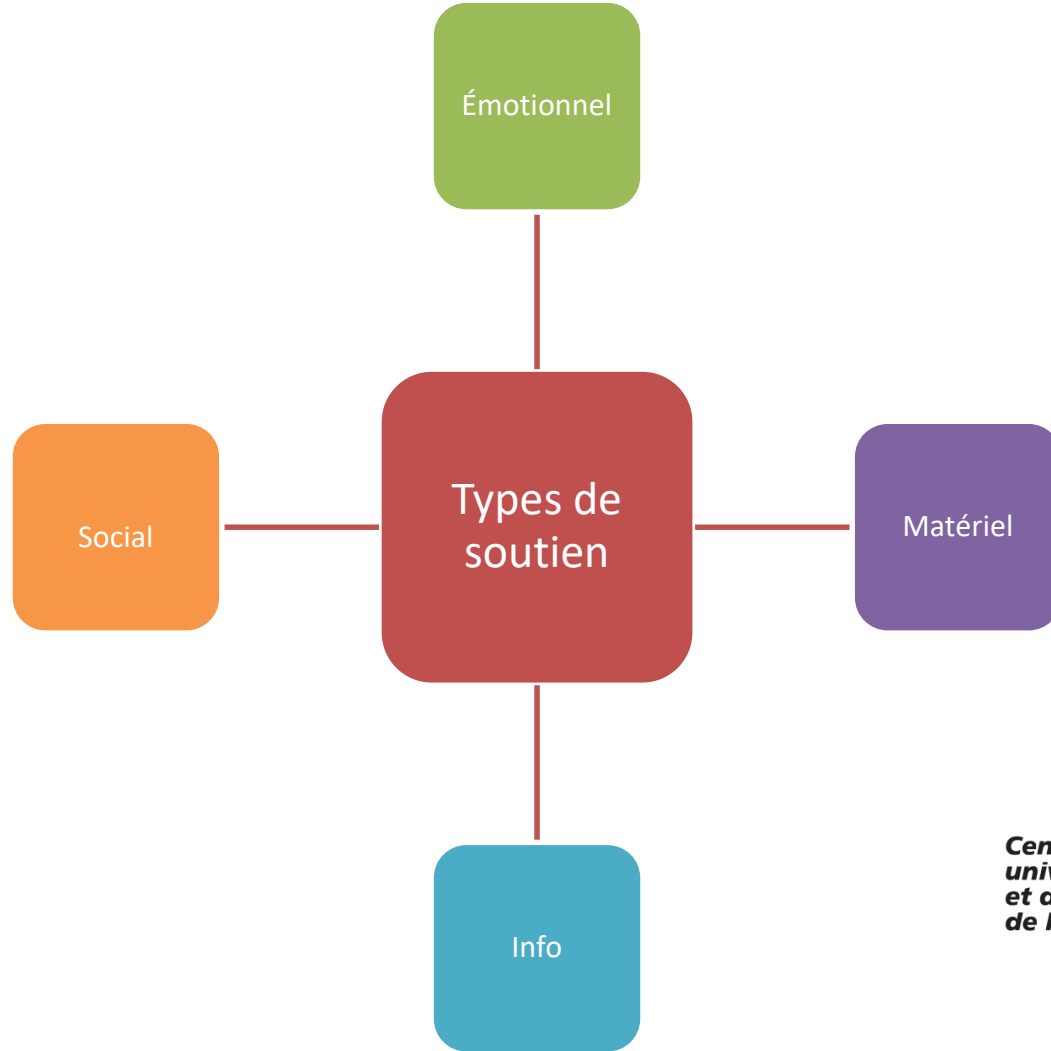
Peur de subir des délais ou d'être un fardeau pour le personnel

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

Québec 

Recherche de soutien





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

Québec 

Options de soutien

Réseau
Personnel

GMF

SAPA
CLSC

Organismes
Communautaires

Services
Privés

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! Même si je lui répète 5 fois la même chose dans la journée elle ne s'en souviens pas. Franchement, je ne m'attendais pas devenir un perroquet et 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 presque plus car elle se lève à toutes les nuits, 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 

Questions

- Quels sont les besoins de Mme ?
- Quels sont les risques ?
- Quelles interventions feriez-vous auprès d'elle ?
- Quels types de soutien identifiez-vous ?
- Où la référeriez-vous ?

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

Québec 



FORMULAIRES, GUIDES, LIENS ET RÉFÉRENCES UTILES

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

Québec 

Hyperliens

[Attestation d'une personne agissant à titre de proche aidant](#)

[Biblio aidants – cahier proche aidant](#)

[Biblio aidants – cahier maladie d'Alzheimer](#)

[Boîtes à outils du CEVQ](#)

[Crédit d'impôt pour personne aidante \(Revenu Québec\)](#)

[Crédit d'impôt pour personnes handicapées \(Revenu Canada\)](#)

[Échelle d'évaluation du fardeau de l'aidant](#)

[Programmes et services pour aînés](#)

[Vidéo prévention et promotion de la santé cognitive](#)

[Vidéo maladie d'Alzheimer et autre TNCM](#)

[Vidéo maladie à corps de Lewy](#)

**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.
- IUSM Douglas (2013) Aidants naturels : conseils pratiques <http://www.douglas.qc.ca/info/aidants-naturels-conseils-pratiques>
- Lemelin (2020) Rester amoureux malgré le contexte de la proche aidance. Centre collégial d'expertise en gérontologie (CCEG-CCTT), Cégep de Drummondville
- Lopez J, Crespo M, Zarit SH (2007) Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. Gerontologist. 2007 47:205-14.
- 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 

Références

- Bouchard, Louise, Isabelle Gaboury, Marie-Hélène Chomienne, Anne Gilbert et Lise Dubois (2009) La santé en situation linguistique minoritaire. Publié dans Politiques de santé, vol.4 No. 4, page 36 à 42.
- Biever, Joan L (2002) The Role of Language in Training Psychologists to Work with Hispanic Clients. Professional psychology: research and practice, vol. 33, no 3, p.330-336
- CROP (2010) CHSSN Community Vitality Survey. Final report presented to the Community Health and Social Services Network (CHSSN))
- 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
- Wong, Sabrina, Charlyn Black, Fred Cutler, Rebecca Brooke, Jeannie Haggerty et Jean-Frédéric Lévesque (2014) Patient-reported confidence in primary healthcare: are there disparities by ethnicity or language?

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

Québec 