

Être proche aidant pour une personne atteinte de démence

Préparé par Sylvie Bernard
Infirmière immatriculée



Objectifs de la séance

- Définir et décrire le rôle de proche aidant d'une personne atteinte de démence
- Comprendre l'expérience d'un proche aidant
- Reconnaître les défis et les besoins des proches aidants
- Définir le deuil blanc
- Comprendre le processus du deuil blanc chez le proche aidant
- Décrire les caractéristiques du deuil blanc

Un proche aidant

- C'est un membre de famille, un ami, un voisin ou un bénévole qui fournit de l'aide, du soutien émotionnel ou des soins non payés à une autre personne.
- Être PROCHE AIDANT..... c'est tout simplement voir au bien être et à la qualité de vie d'une personne qui a besoin de soutien et de soin.

aidant naturel, aidant proche, soignant naturel

- **Sauf que...pour l'aidant qui s'occupe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence, ca exige une réorganisation de la famille en particulier, à long terme.**
- Les rôles et les relations changent à mesure que l'autonomie de la personne atteinte diminue.

Portrait du proche aidant

- Au Canada, environ 8 millions de proches aidants
- Les conjoints (es) sont les principaux aidants- représentent environ 56 à 75% de toutes les catégories de proche aidant.
L'aidant accomplit différentes tâches comme exemple le transport, les rendez-vous, l'entretien de la maison, les finances, les soins personnels etc.
- L'aidant est un rôle surtout confié aux femmes. L'Association canadienne de soins et services à domicile (2013) rapporte que 88% des aidants qui sont des enfants adultes, sont des femmes.
- Représente une ressource humaine importante et apporte une contribution économique incroyable au système de santé canadien. (économie de 25 billions)

Portrait du proche aidant

- Les communautés rurales et celles du nord du Canada font face à des défis uniques additionnels pour la population âgée, particulièrement celle atteinte de démence.
- Les aidants qui vivent en dehors des régions urbaines sont plus susceptibles de s'occuper d'un ami, un parent ou autre membre de famille que ceux qui vivent en régions urbaines (rurale 30% versus 27% urbain)
- Ils donnent plus de soins informels par semaine (16% rurale versus 13% urbain)
- Ils voyagent une heure et plus (14% rurale versus 11% urbain).

Portrait du proche aidant

- Au Canada, 22.6 % des aînés vivent en régions rurales.
- Au Nouveau-Brunswick (NB), une personne âgée sur quatre reçoit des soins et services à domicile. Et la population rurale est en baisse (47.5 versus 52.5 % en milieu urbain)
- Au Restigouche, 21 % des gens sont âgés de plus de 65 ans et plus. La moyenne au NB est 19.5 %.
- En 2012, au NB, 13,000 personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou une démence connexe dont 5% de ceux-ci sont âgés de 65 ans et moins.
- Au NB, Le coût annuel attribué uniquement aux soins directs reliés à la démence est environ 260 millions de dollars.

Portrait du proche aidant

- Un aidant sur six qui prodiguent des soins à une personne âgée éprouvent de la détresse, plus particulièrement celles qui s'occupent de personnes souffrant de troubles cognitifs.
(ICIS, 2011)
- 5 % à 16% des aidants avouent avoir de la difficulté à s'adapter au rôle de proche aidant. Malgré qu'un peu plus de 70% des aidants disent être satisfaits et sont capables de faire l'équilibre entre le travail et leur rôle.
- Ces chiffres peuvent augmenter jusqu'à 50-53% pour ceux qui s'occupent de personnes âgées souffrant de déficits cognitifs avec des comportements agressifs.
- Les épouses expriment un sentiment plus positif face aux changements notamment ceux reliés à la relation conjugale mais souffrent de dépression. (étape normale de leurs responsabilités maritales)
- Les filles de parent atteint de la démence vivent plus d'anxiété et de tristesse face aux changements apportés par la maladie.

Plusieurs défis et différents besoins chez l'aidant

- Il est gratifiant de s'occuper d'une personne
- Il est aussi normale de ressentir des émotions qui peuvent mener à remettre en question notre santé, notre rôle ainsi que notre efficacité en tant que proche aidant.
- Les enfants adultes de parents qui souffrent de démence
 - ont des sentiments de fardeau et de culpabilité fréquents comparativement à un conjoint. On parle de la «génération sandwich»
 - Pour eux, la quantité de temps dédiée à leurs conjoints ou à leurs enfants est diminuée. Leur situation est difficile par rapport à leurs obligations familiales et jongler les deux rôles devient très lourd.

Suite...

- Beaucoup de stigmas rattachés au rôle d'aidant, il a tendance à s'isoler, ne va pas chercher de l'aide, par conséquent, il ne connaît pas les services qui existent
- Certains auteurs notent que vivent dans une petite communauté aide la situation de l'aidant, qu'un sentiment d'appartenance se développe.
- L'aidant vit de l'inquiétude
- Il songe à consulter mais souvent, il va attendre que les comportements dysfonctionnels et dérangeants comme exemples, la fugue, l'incontinence, les chutes à répétition, l'errance la nuit deviennent plus sévères.
- Au début, les tâches sont plus de style ménagère mais deviennent de plus en plus concentrées sur les besoins physiques de la personne atteinte.
- Les aidants doivent aussi gérer les symptômes et comportements associés à la démence

Suite...

- Prendre soin d'un proche ou d'une personne significative atteinte de démence a toutes les caractéristiques d'un stress chronique.
- Le stress associé au rôle de proche aidant a des effets néfastes sur sa santé physique et émotionnelle.
- Le stress vécu est associé au déséquilibre entre les besoins de l'aidé (personne atteinte) et le temps /ressources de l'aidant.
 - L'aidant a tendance à négliger ses propres besoins en espérant que s'il n'y pense pas, le stress va disparaître.
 - L'aidant peut ne pas s'accorder le droit de souffler, de s'absenter ou encore moins de partir en vacances
- La fatigue est l'un des principaux signe. Les aidants sont à bout de patience.
- Les stratégies d'adaptation de l'aidant sont mises à l'épreuve durant la progression de la démence chez la personne significative.
- Le manque de préparation au rôle d'aidant ajoute du stress.

Suite...

- La progression et le déroulement imprévisible de la démence posent beaucoup de défis aux proches aidants et leurs familles
- Les organismes de santé canadiennes et autres reconnaissent qu'il y aura une pénurie de proche aidant dans le futur
 - Les proches aidants avancent en âge
 - Les jeunes sont occupés par le travail, partent vers les centres urbains
 - Les familles sont plus petites, moins d'enfants
 - Plus de divorce et séparation donc plus difficile de regrouper les membres de la même famille dans la même région.
 - Changements dans la culture et les valeurs familiales
 - Demandes en soins changent , les besoins en réadaptation sont plus élevés, les besoins en équipements médicales augmentent
 - Les structures organisationnelles en soins de santé sont plus complexes comme exemple soins de longue durée (LTC), les programmes gouvernementaux, la contribution financière, le plan provincial de médicament, Medicare etc.

Une panoplie d'émotions et sentiments présents chez le proche aidant

- Dénî
- Colère (par rapport aux changements physiques et mentaux que la personne atteinte vit)
- Anxiété
- Frustration (face a l'incapacité de répondre à tous les besoins de l'autre personne, incapable de trouver un équilibre entre le rôle d'aidant et le rôle dans la relation)
- Trouble de sommeil
- Épuisé
- Culpabilité (sentiment de ne pas en faire assez, de faire des activités sans son conjoint, ou de s'absenter quelques jours, regretter nos comportements, envi d'abandonner, espoir que la mort va venir la chercher)
- Chagrin
- Se sentent seuls et isolés
- Hésite à demander de l'aide
- Stressé
- Honte

Une panoplie d'émotions et sentiments présents chez le proche aidant

- Points positifs :
 - Nouvelle relation avec la personne atteinte
 - Occasion de redonner
 - Sentiments d'affection
 - Rapprochement dans la relation
 - Sentiment d'accomplissement et de satisfaction
 - Apprendre de nouvelles compétences et connaissances
 - Développer une plus grande compassion
 - Certains expriment même grandir et que le fait d'accepter la maladie rehausse le sentiment de résilience.
 - Création de nouvelles amitiés grâce au réseau d'aide

Points importants

- Pour continuer son rôle, l'aidant doit:
 - réfléchir et se poser d'importantes questions
 - apprendre à demander de l'aide
 - développer un réseau de soutien
 - prendre soin de lui
 - trouver un équilibre entre ses besoins et ceux de la personne atteinte – les deux sont importants. Si non, s'il passe tout son temps avec la personne et néglige sa propre vie, il ressentira un grand vide lorsqu'elle sera partie

Points importants...

- connaître ses options et se renseigner sur la maladie et les services existants
- accepter ses sentiments et les verbaliser
- apprendre à valoriser les moments ou les gestes qui sont encore présents chez la personne atteinte
- apprendre à connaître la signification des comportements de la personne atteinte
- se concentrer sur les capacités que la personne atteinte possède et non sur ce qu'elle a perdu

Comme proche aidant, il faut essayer de voir les choses du point de vue de la personne atteinte, il faut entrer dans son univers.

Parfois, il faut faire des changements lorsque l'on devient un aidant.

Plus que l'aidant sera à l'écoute de lui-même, plus il sera capable d'accepter ce qui se passe en lui, plus il sera prêt aux changements déclenchés par la démence alors plus il sera tolérant vis-à-vis la personne atteinte.

Les proches aidants sont des piliers invisibles au Canada. Ces personnes constituent un rouage essentiel au maintien social, psychologique et physique des personnes âgées et des personnes qui souffrent de démence.



Le deuil blanc

- Chaque personne ressent le deuil et le chagrin de diverse manière et ceci à chaque étape de l'accompagnement
- Ne pas oublier que la personne qui souffre de démence ressent elle aussi une grande tristesse à l'annonce de son diagnostic

Le deuil blanc

- Le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsque'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique.



Le deuil blanc

- Le proche aidant vit plusieurs deuils /pertes
 - Deuil de la relation
 - Deuil de rôle
 - Deuil de la normalité
 - Perte de sens
 - Perte des capacités de la personne atteinte
 - Perte d'un ami, d'un amoureux ou d'une personne avec qui on partage des loisirs, des enfants (famille) et des responsabilités
 - Perte ou fin de rêves et plans d'avenir
 - Perte d'un confident et partenaire

Le deuil blanc

- Vivre un deuil blanc rend la tâche d'aidant encore plus difficile.
 - La relation du passé se perd mais la personne atteinte est toujours là.
 - Le deuil blanc vient compliquer la phase d'acceptation et fait durer la douleur, ce qui amène un deuil incomplet.
- Ce dont il faut faire le deuil, c'est avant tout, le deuil de la relation verbale et de la possibilité de communiquer avec la personne atteinte.
- La situation de souffrance de la personne malade et de ses proches évoluent en parallèle.

Les étapes du deuil blanc

- Choc
- Dénî
- Colère
- Culpabilité
- Tristesse
- Acceptation ou refus



Le deuil blanc

- L'aidant doit arriver à l'acceptation de la perte de l'être cher ou de la personne significative
- Désinvestissement versus investissement
- Le désinvestissement progressif de l'aidant semble être fréquent et probablement le plus naturel
- Le nouvel investissement peut arriver même si la souffrance est encore vivante et réelle

La pensée paradoxale

- Prendre soin d'une personne atteinte de démence amène de nombreuses ambiguïtés dans les pensées ou les sentiments du proche aidant.
- On parle de pensée contradictoire ou sentiments contradictoires
- La pensée paradoxale est un moyen pour explorer ses nombreuses ambiguïtés (exemples se sentir marié et non marié , être le parent de votre mère et être sa fille à la fois)

Le deuil blanc

- Plusieurs deuils et changements surviennent tout au long de la maladie mais ce que la personne malade dit ou fait et la façon dont elle se comporte signifient encore quelque chose
- Certaines choses ont disparus et d'autres non....alors il faut commencer à chercher ce qu'il reste....(comme exemples, le sens de l'humour, les émotions, oublie peut être un nom mais il y a reconnaissance physique de la personne)
- Il faut apprendre à nouveau comment communiquer avec la personne atteinte pour que l'on puisse comprendre ce qu'elle veut dire.

Quoi faire pour aider ou améliorer la situation du proche aidant

- En parler (pour aider à normaliser) et atténuer la souffrance pour les deux (aidant et personne atteinte)
- Reconnaître ses sentiments face à son rôle et face à ses sentiments , comprendre le paradoxe de ses émotions
- Concentrer sur les capacités que la personne atteinte possède
- Nouer une relation avec la personne qui est en face de soi
- Restez en contact avec la famille, les amis et la communauté
- Prendre soin de soi-même comme aidant (activité pour soi-même , moment de répit)
- Continuer de mener une vie sociale
- Rester actif sur le plan physique et mental, gérer le stress par la relaxation , le yoga, la méditation ou tai -chi
- Joindre un groupe de soutien
- Exprimer le deuil vécu par une activité (peinture, écriture, photographie, boxe, vélo, jardinage)
- Apprendre à demander de l'aide des amis, des parents, du médecin ou d'organisations communautaires ou conseiller professionnel
- S'informer sur la maladie et sur le rôle d'aidant
- Valoriser la relation qui existe et reconnaître le potentiel de croissance personnelle
- Chercher des moyens d'établir des moments significatifs à tous les jours avec la personne atteinte
- Planifier à court terme les activités avec la personne atteinte
- Faire graduellement le deuil – il serait bon d'identifier ce qui est disparu et regarder ce qui reste

MERCI !!

MERCI SPÉCIAL À SUZANNE DUPUIS-BLANCHARD
UN GUIDE ET MENTOR EXCEPTIONNEL



sylvie.bernard2@vitalitenb.ca

