GUIDER LES PROCHES AIDANTES DE PERSONNES EN FIN DE VIE

2016

AUTEURS

S. Robin Cohen, Université McGill et Institut Lady Davis de recherches médicales
Christopher J. MacKinnon, Centre universitaire de santé McGill et Université McGill
Magali Dewitte
Naomi Kogan
Jamie L. Penner, Université McGill et Institut Lady Davis de recherches médicales
Monica P. Parmar, Université McGill, Institut Lady Davis de recherches médicales et Hôpital général juif
Adeline Khadoury
Anna Feindel, L'espoir, c'est la vie

Traductrice **:** Patricia Pattyn, Institut Patricia Pattyn, IPP

DROITS D'AUTEUR ET UTILISATION

©2016 SR Cohen
Le premier auteur détient les droits d'auteur liés à ce manuel et à ses produits dérivés. Cependant, toute personne est libre d'utiliser ce manuel et d'en faire des copies sans demander la permission, à condition que les auteurs initiaux soient clairement identifiés comme tels. En cas d'utilisation de ce manuel, dans son intégralité ou en partie, nous vous prions de nous en informer, de nous dire comment il est utilisé et de nous faire part de votre expérience avec cette ressource de façon à ce que nous puissions l'améliorer à la lumière de la rétroaction.

Vous êtes libres d'adapter ce manuel, à condition d'indiquer clairement dans le nouveau document quelles parties ont été adaptées.

COMMENT CITER CE MANUEL À TITRE DE RÉFÉRENCE:

SR Cohen, CJ MacKinnon, N Kogan, M Dewitte, JL Penner, MP Parmar, A Khadoury, A Feindel. Guider les proches aidantes de personnes en fin de vie. 2016

REMERCIEMENTS

Nous aimerions remercier les autres membres de l'équipe du projet de recherche ainsi que les membres du comité consultatif qui ont revu les versions préliminaires et apporté des suggestions utiles. Il s'agit des personnes suivantes : Dawn Allen, Vasiliki Bitzas, Marie-France Juneau, Bernard Lapointe, Suzanne O'Brien et Kelli Stajduhar.

À PROPOS DE CE MANUEL

Le féminin est utilisé dans ce manuel pour alléger le texte et du fait que la plupart des proches aidants sont des femmes, et ce, sans préjudice pour la forme masculine.

Ce manuel a été élaboré dans le cadre du projet de recherche intitulé « Venir en aide aux proches aidantes : établissement d'un service novateur fondé sur les résultats d'études portant sur les proches aidantes de personnes atteintes de cancer en phase terminale », même s'il ne s'adresse pas spécifiquement aux aidantes de personnes atteintes de cancer. Financé par la fondation Max Bell[1], le projet s'appuie sur les meilleures données de recherche disponibles au moment de la rédaction. Lorsque de telles données sont insuffisantes, l'expertise des auteurs a été incluse. Ce manuel est disponible en format MS Word ainsi qu'en format PDF afin d'en permettre la mise à jour et de permettre d'adapter les descriptions des programmes publics au contexte régional. Si vous adaptez ce manuel, veuillez alors suivre les instructions figurant dans la section ci-dessus sur les auteurs et les droits d'auteur.

Ce manuel fournit de l'information pour les bénévoles qui s'attacheront à guider les proches aidantes de personnes en fin de vie pour les aider à prendre soin d'elles-mêmes alors qu'elles prodiguent des soins et vivent le deuil, ainsi qu'à prendre soin du patient. On appelle ces bénévoles hautement qualifiées « guides de proches aidantes » pour indiquer qu'elles offrent non seulement un soutien émotionnel, mais aussi bien plus que cela. Ce manuel a été élaboré de façon à être utilisé conjointement avec deux autres manuels intitulés « Bénévoles en soins palliatifs: Programme de formation[2] », publié par l'Association canadienne de soins palliatifs et « Guide des proches aidants. Un manuel sur les soins de fin de vie[3] ». Les sujets essentiels à la formation des guides de proches aidantes, mais qui sont abordés dans ces documents ne sont pas inclus ici. Parmi ces sujets, citons par exemple les limites dans le rôle des bénévoles, les compétences en matière de communication, les compétences liées aux soins telles que le changement des draps alors que le patient est dans le lit, la gestion de la douleur et la reconnaissance des symptômes se manifestant au cours des derniers jours ou des dernières heures de vie. Veuillez noter que ces documents portent sur un éventail de sujets bien plus large que les exemples cités ci-dessus.

Nous suggérons que les bénévoles lisent l'intégralité de ce manuel avant de commencer à guider et à soutenir les proches aidantes. Tant que les bénévoles ne sont pas très expérimentées, nous leur suggérons de relire ce manuel après chaque visite auprès des proches aidantes pour y trouver de l'information éventuellement utile. Notre recherche suggère que même des bénévoles expérimentées gagnent à consulter ce manuel de temps en temps.

LES CITATIONS APPARAISSANT DANS CE MANUEL PROVIENNENT DE NOTRE PROJET DE RECHERCHE. LES NOMS ET AUTRES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ONT ETE MODIFIES AFIN D'EN PROTEGER LA CONFIDENTIALITE. CERTAINES CITATIONS ONT ETE TRADUITES DE L'ANGLAIS.

RÉFÉRENCES

1. http://www.maxbell.org/

2. Canadian Hospice Palliative Care Association (2012). *Bénévoles en soins palliatifs: Programme de formation*. Ottawa, Canada.

3. Macmillan M.K., Peden J., Hopkinson J., & Hycha, D. A. (2014). *Guide des proches aidants: Un manuel sur les soins de fin de vie.* Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Canada.

TABLE DES MATIÈRES

L'EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTES 1

INTRODUCTION AU SERVICE DE GUIDES DES PROCHES AIDANTES 11

AIDER LES PROCHES AIDANTES À PRENDRE SOIN D'ELLES-MÊMES 18

GUIDER LES PROCHES AIDANTES POUR LES AIDER À FAIRE FACE À LA SITUATION . 30

L'adaptation centrée sur la résolution de problèmes 33
Faire face à des émotions difficiles 39
L'adaptation centrée sur la quête de sens 42

LES PERTES ET LE DEUIL ANTICIPÉ 49

PRENDRE SOIN DE SOI QUAND ON EST PROCHE AIDANTE 53

Conseils pour chasser les tensions 56
Les soins du dos 59
L'hygiène du sommeil chez les proches aidantes 60
L'alimentation 65
L'activité physique 67

LE TRAVAIL DE LEGS 70

L'AIDE FINANCIÈRE 72

LES SIGNES AVANT-COUREURS D'UNE CRISE CHEZ LES PROCHES AIDANTES 73

Reconnaître la détresse psychologique des proches aidantes 73
Reconnaître la détresse physique chez les proches aidantes 77

QUESTIONS IMPORTANTES LIÉES À LA SÉCURITÉ À LA MAISON 79

L'ABUS 83

PRENDRE SOIN DE PERSONNES SOUFFRANT DE DÉLIRIUM 87

LORSQU'UN PATIENT DEMANDE UNE MORT ACCÉLÉRÉE: UN APPEL À L'AIDE 90

QUESTIONS JURIDIQUES RELATIVEMENT AUX PROCHES AIDANTES AU CANADA 94

LE PROCESSUS DE DEUIL **98**

Conceptions contemporaines du deuil 100
Évaluation du risque lié au deuil 109
Le rôle des guides dans le soutien aux personnes en deuil 111

LECTURES RECOMMANDÉES AUX PERSONNES EN DEUIL **115**

L'EXPÉRIENCE DE GUIDE **116**

SITES WEB UTILES **126**

MISES EN SITUATION **128**

L'EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTES

La famille joue un rôle important dans le soutien de la personne qui désire vivre la fin de sa vie à la maison et le rôle de l'aidante est souvent assumé par un de ses membres. Être proche aidante est souvent gratifiant et riche de sens au niveau personnel. Cependant, les proches aidantes font également face à de nombreux défis physiques, émotionnels, sociaux et financiers lorsqu'elles assument ce rôle. Les problèmes éprouvés par l'aidante peuvent être aggravés lorsqu'il y a des antécédents de conflits familiaux, entraînant des sentiments négatifs envers le proche malade.

Beaucoup de proches aidantes éprouvent:

- des émotions en dents de scie, beaucoup devenant anxieuses ou déprimées;
- de la difficulté à dormir;
- de la fatigue, souvent au point où elles se sentent épuisées;
- un isolement ou au contraire le sentiment d'avoir trop de visiteurs et pas de temps pour elles-mêmes;
- l'impression que les soins qu'elles prodiguent ne sont pas assez bons, se sentant coupables;
- des difficultés financières;
- l'impression d'être débordées;
- une perte de leur propre identité.

Émotions

Les proches aidantes qui font face à la perte d'un être cher sont également aux prises avec un grand nombre d'exigences et de stresseurs associés à leur rôle d'aidante et ceci les conduit souvent à éprouver des problèmes émotionnels extrêmes[1,2,3]. Des études montrent que l'anxiété et la dépression, en particulier, affectent jusqu'à 44% des proches aidantes, ayant des répercussions sur leur sommeil et leur capacité à assumer leur rôle[3,4,5,6,7]. De plus, elles rapportent ressentir de l'impuissance et du désarroi[8], de la colère et de la désillusion[9], du désespoir[10], de la peur et de la crainte[10], de la culpabilité et des regrets[10,11], et de l'affliction[7]. Alors que la maladie du patient progresse, et que les exigences liées à la prise en charge changent, la détresse émotionnelle des aidantes s'accroît[12].

Il est extrêmement important de reconnaître les réponses émotionnelles des proches aidantes, car ces réponses sont porteuses de souffrance et peuvent être associées à d'autres problèmes de santé. Par exemple, des réponses émotionnelles négatives telles que l'anxiété et la dépression peuvent exposer une aidante à un risque accru de développer d'autres maladies ou même de mourir[13,14,15].

QU'EST-CE QU'IMPLIQUE LE FAIT D'ÊTRE PROCHE AIDANTE?

Prodiguer la plupart des soins physiques et émotionnels à la personne qui est mourante.[16,17,18] Cela inclut :

- Gérer l'administration des médicaments, les symptômes et autres aspects liés aux soins du patient[16,19,20,21].
- Fournir une aide concrète au proche malade dans l'accomplissement de ses activités de la vie quotidienne, telles que prendre un bain et manger de même que d'autres tâches ménagères. Ceci sous-entend souvent d'assumer de nouveaux rôles, y compris les rôles qui étaient auparavant assumés par le patient lui-même.
- Fournir du soutien émotionnel et social au patient.
- Agir comme porte-parole, défenseur, et mandataire du proche malade et assumer les responsabilités de coordinatrice des soins[19,22,23,24,25,26].

À QUELS TYPES DE DÉFIS LES PROCHES AIDANTES SE TROUVENT-ELLES CONFRONTÉES?

- Les **exigences physiques** liées aux soins mêmes peuvent être extrêmement pénibles pour les proches aidantes[9,27]. De nombreuses proches aidantes sont âgées et souffrent elles-mêmes de problèmes de santé, ce qui peut rendre leur travail d'aidante particulièrement difficile[20].
- Les proches aidantes peuvent avoir de la difficulté à acquérir certaines compétences liées à leur rôle, notamment en matière d'évaluation et de soins. Elles disent souvent qu'elles **ne se sentent pas préparées** à assumer le rôle de proche aidante. Les responsabilités liées à ce rôle et le sentiment d'un manque de préparation font que les proches aidantes ressentent une grande anxiété et beaucoup de fatigue[29,30,31].
- Les proches aidantes en quête d'informations qui pourraient les aider à se préparer à leur rôle d'aidante **se sentent souvent dépassées par la complexité et la quantité d'informations** nécessaires pour assumer ce rôle, ce qui ajoute à leur anxiété[30].
- Les responsabilités liées au rôle de proche aidante, le fait d'assumer de multiples rôles et d'être souvent dans l'impossibilité de laisser le patient seul entraînent des

perturbations significatives dans leur quotidien; leur temps s'en trouve restreint ainsi que leur capacité à participer à des activités sociales et liées à la santé qui sont importantes à leurs yeux[32,33,34]. Ceux qui sont plus jeunes, les femmes ou les enfants du patient trouvent souvent ces perturbations à leur emploi du temps difficiles à gérer[35], probablement à cause du stress résultant des tiraillements entre travail et vie familiale[33].

- Les proches aidantes peuvent également vivre des **stresseurs d'ordre financier** liés à la prise en charge du patient à la maison[36]. Nombreuses sont les proches aidantes qui quittent leur travail, perdent des heures de travail ou utilisent un congé particulier ou leurs jours de vacances pour pouvoir assumer leurs responsabilités d'aidante[6]. La perte de revenu et les frais encourus pour des articles tels que les médicaments d'ordonnance ou en vente libre, des soins à domicile, des équipements et des modifications apportées au domicile qu'elles doivent payer de leur poche font que beaucoup d'aidantes prenant soin du patient à la maison éprouvent certaines difficultés financières[37,38,39].

QU'EST-CE QUI EST IMPORTANT POUR LA QUALITE DE VIE DES PROCHES AIDANTES?

Les soins prodigués aux personnes en fin de vie ont pour objectif d'optimiser leur qualité de vie dans ces circonstances difficiles, *ainsi que celle des proches*. La définition de ce qu'est une bonne qualité de vie variera grandement non seulement d'une personne à l'autre, mais aussi pour la même personne avec le temps. Cependant, il y a certains domaines généraux de la vie qui sont importants pour de nombreuses proches aidantes. Savoir quels sont ces domaines peut servir de point de départ pour déterminer comment les aider.

CE QUI EST IMPORTANT, SELON LES PROCHES AIDANTES ELLES-MEMES, POUR LEUR QUALITE DE VIE [40,41]

LEUR PROPRE ÉTAT DE SANTÉ

- Bien-être physique;
- Santé mentale;
- État cognitif (penser clairement, être capable de penser à quelque chose d'autre que la maladie du patient);
- Sentiment de maîtrise.

L'ÉTAT DE SANTÉ DU PROCHE MALADE

- « S'il a une bonne journée, j'ai une bonne journée. »

LEUR ENVIRONNEMENT

- Sentir que l'être cher est au meilleur endroit pour lui, que ce soit à la maison, à l'hôpital ou dans un centre de soins palliatifs.
- Avoir une certaine intimité quand elles en ont besoin.

LEUR PERSPECTIVE SUR LA VIE

- La vie a un sens et un but.
- La perspective sur la vie/ la foi/ la spiritualité est réconfortante.
- Le fait de prodiguer des soins est gratifiant.

SOINS DE SANTÉ

- À l'aise avec la façon dont les décisions sont prises pour le proche malade;
- Satisfaites des soins prodigués et de la façon dont chacun est traité.

RELATIONS

- Avec le proche malade (pas toujours un être cher);
- Avec ceux qui sont importants pour la proche aidante.

PRÉOCCUPATIONS FINANCIÈRES

LA «DÉCISION» DE PRODIGUER DES SOINS À LA MAISON

Comment une personne, membre de la famille ou amie, décide-t-elle de devenir proche aidante? Quelquefois, il ne s'agit pas du tout d'une décision. Tandis que certaines prennent la décision d'assumer ce rôle en toute connaissance, beaucoup l'assument automatiquement alors que le patient en vient à devenir de plus en plus dépendant d'elles. D'autres s'engagent fortement auprès du patient lorsqu'elles lui promettent de ne pas l'envoyer à l'hôpital, souvent après que le patient a vécu une expérience difficile à une unité

de soins aigus ou quand le patient dit qu'il veut mourir à la maison. Certaines sont heureuses d'assumer le rôle de proche aidante tandis que d'autres le font par sens du devoir et sentent qu'elles ont peu de choix. [42] Ceci peut être le cas, en particulier, s'ils ne sont pas proches l'un de l'autre ou s'il y avait des problèmes avant que le patient ne devienne malade.

Ce qui est important de noter est que beaucoup ne savent pas ce que cela implique quand elles deviennent proches aidantes. Ceci peut entraîner des problèmes quand :

- Les soins à prodiguer deviennent si exigeants que la proche aidante doit faire des sacrifices qu'elle n'avait pas prévus. Par exemple, s'absenter du travail ou quitter son travail, ou passer moins de temps avec son conjoint ou ses enfants.
- Une proche aidante qui a promis au patient qu'il resterait à la maison n'est plus capable de tenir parole. La décision d'envoyer le patient à l'hôpital ou dans un centre de soins palliatifs devient alors très difficile à prendre pour la proche aidante à moins que le patient ne prenne lui-même la décision ou qu'il soit inconscient. De nombreuses aidantes, qui ont déjà énormément donné, ressentent néanmoins beaucoup de culpabilité dans ces circonstances.

QUELS SONT LES BESOINS DES PROCHES AIDANTES?

Les proches aidantes ont de nombreux besoins, liés à la fois à leur propre bien-être et à celui du patient. Il est important qu'elles s'efforcent de répondre à ces deux types de besoins.

Des études sur les proches aidantes ont permis de dégager un certain nombre de besoins en commun qui ont été répertoriés dans le tableau ci-dessous. La liste est longue, mais le soutien et les soins que les aidantes reçoivent déjà permettront de combler une grande partie de ces besoins. Par ailleurs, certains de ces besoins ne s'appliquent pas à toutes.

Si elles se préoccupent seulement de répondre aux besoins liés aux soins du patient et négligent de prendre soin d'elles-mêmes, alors elles risquent de devenir incapables de continuer à s'occuper du patient, soit parce qu'elles vont tomber malades à leur tour ou être débordées [43,44]. *Leur propre santé ainsi que leur bien-être sont tout aussi importants que ceux du patient.*

MAINTENIR UN ÉQUILIBRE

LES BESOINS PROPRES À LA PROCHE AIDANTE

PHYSIQUES

- Rester en bonne santé physique
- Avoir la force de prodiguer des soins
- Dormir
- Se reposer

PSYCHOLOGIQUES

- Composer avec des émotions fortes et difficiles
- Rester en bonne santé mentale
- Gérer l'anxiété
- Éviter la dépression
- Recevoir un soutien émotionnel
- Maintenir une estime de soi
- Reconnaître les signes du deuil anticipé
- Déculpabiliser

COGNITIFS

- Maintenir un bon fonctionnement cognitif
- S'éloigner mentalement de la maladie
- et de ses responsabilités de proche aidante
- Préserver l'intimité

*EXISTENTIELS/**SPIRITUELS***

- Garder espoir
- Avoir le sentiment de maîtrise
- Donner un sens à la nouvelle situation
- Puiser une force dans la spiritualité/foi
- Se sentir récompensée du travail de proche aidante
- Prévenir l'isolement

SOCIAUX

- Sécurité financière
- Apprendre de nouveaux rôles
- Recevoir de l'aide pour assumer les autres rôles
- Respect des différences/besoins culturels

BESOINS À COMBLER POUR PRODIGUER DES SOINS

INFORMATION

- Obtenir et comprendre les informations au sujet de l'état de santé du patient
- Se sentir préparée à prodiguer des soins

SOINS DE SANTÉ

- Équipe de soins de santé compétente
- Équipe de soins de santé disponible
- Accès aux accessoires d'aide
- Être à l'aise avec la façon dont elle est impliquée dans les décisions concernant les soins du patient

RELATIONS

- Appréciation du patient pour les soins prodigués
- Avoir une bonne relation avec le patient fondée sur la confiance
- Avoir une bonne relation avec l'équipe de soins de santé fondée sur la confiance

ENVIRONNEMENT

- Avoir un milieu sécuritaire
- Faire faire des modifications à la maison

PSYCHOLOGIQUE

- Se sentir confiant dans ses capacités à remplir le rôle de proche aidante

AVOIR APPRIS À FAIRE ET/OU AIDER À:

- Administrer les médicaments par différentes voies (ex. injections, suppositoires, masques à oxygène, etc.)
- Déplacer et positionner le patient
- Être capable d'effectuer les soins d'hygiène corporelle et de propreté, de le nourrir, de prendre son bain et de le transférer d'une position à l'autre de façon sécuritaire
- Surveiller/évaluer les symptômes
- Offrir un soutien émotionnel au patient
- Faire le surplus des tâches ménagères
- Coordonner les soins et cheminer dans le système
- Organiser (p. ex. médicaments, rendez-vous pour tout)
- Demander de l'aide aux autres
- Accéder aux aides financières disponibles
- Transporter le patient et soi-même si le patient ne vit pas à la maison
- Faire la planification funéraire

LES PROCHES AIDANTES FONT PARTIE D'UNE FAMILLE

Pour pouvoir aider la proche aidante à faire face, il est important de comprendre la famille ou les familles dont elle fait partie et son rôle au sein de cette ou ces familles. Toutes ne fonctionnent pas de la même manière. Découvrir avec l'aide de la proche aidante comment sa famille fonctionne habituellement de même que comment elle fonctionne maintenant vous permettra de mieux guider l'aidante.

Les problèmes de fonctionnement au sein d'une famille datent souvent d'il y a longtemps. Alors qu'il est possible que le décès imminent du patient agisse comme catalyseur dans l'amélioration du fonctionnement, il est probable que ces problèmes ne seront pas résolus à ce moment-là lorsque la famille vit des stresseurs supplémentaires liés à la maladie; le stress pouvant même exacerber les difficultés. Il est facile de ne retenir que les manques de la famille, mais il est important de mettre l'accent sur les forces de cette dernière. Ceci peut aider à faire contrepoids au sentiment d'impuissance, d'échec et de désespoir[45].

LA CULTURE FAMILIALE

Chaque famille a sa propre culture. Par exemple, elle peut avoir :

- sa propre façon de partager son quotidien;
- ses propres croyances façonnées par la dynamique dans la famille d'origine, les dynamiques dans la famille actuelle, la religion, le pays d'origine;
- des attitudes, valeurs et buts communs.

Des personnes d'une même famille peuvent partager ou accepter ces conceptions, croyances, attitudes, valeurs et objectifs à des degrés divers. Ceci ne pose pas de problème lorsque les familles sont ouvertes à de telles différences, mais ceci peut s'avérer être un problème chez les familles dont les conceptions sont rigides.

Une culture familiale commune peut aider la famille à fonctionner. Cependant, dans certains cas, une culture familiale qui a, auparavant, bien aidé la famille peut mal s'adapter quand un proche est en train de mourir. Il est plus probable que les familles dont la culture est plus souple vont bien faire face dans ce cas par rapport à celles dont la culture s'adapte mal.

RÉFÉRENCES

1. Chang, H. Y., Chiou, C. J., & Chen, N. S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. Archives of gerontology and geriatrics, 50(3), 267-271.

2. Grov, E., Dahl, A., Moum, T., & Fosså, S. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. Annals of oncology, 16(7), 1185.

3. Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers upon commencement of palliative care provision. Journal of pain and symptom management, 41, 522-534.

4. Carter, P. A. (2006). A brief behavioral sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. Cancer Nursing, 29(2), 95.

5. Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. Oncology Nursing Forum, 31(6), 1105-1117.

6. Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., Janz, T. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. Canadian Medical Association Journal, 170(12), 1795-1801.

7. Waldrop, D. P. (2007). Caregiver grief in terminal illness and bereavement: a mixed-methods study. Health and Social Work, 32(3), 197-206.

8. Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. Supportive care in cancer, 12(2), 120-128.

9. Stajduhar, K. I., & Davies, B. (1998). Death at home: Challenges for families and directions for the future. Journal of Palliative Care, 14(3), 8-14.

10. Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. Cancer Nursing, 26(4), 267.

11. McGrath, P., Vun, M., & McLeod, L. (2001). Needs and experiences of non-English-speaking hospice patients and families in an English-speaking country. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 18(5), 305.

12. Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. Journal of Palliative Medicine, 9(4), 912-921.

13. Cuijpers, P., & Smit, F. (2002). Excess mortality in depression: a meta-analysis of community studies. Journal of affective disorders, 72(3), 227-236.

14. Golden, S. H., Guillaumes, J. E., Ford, D. E., Yeh, H. C., Sanford, C. P., Nieto, F. J., & Brancati, F. L. (2004). Depressive symptoms and the risk of type 2 diabetes. Diabetes Care, 27(2), 429-435.

15. Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. JAMA: The Journal of the American Medical Association, 282(23), 2215.

16. Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., & Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost? Palliative Medicine, 19(7), 551-555.

17. Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. British Medical Journal, 332(7540), 515-521. doi: 10.1136/bmj.38740.614954.55

18. Grande, G. E., & Ewing, G. (2008). Death at home unlikely if informal carers prefer otherwise: implications for policy. Palliative Medicine, 00, 1-2.

19. Canadian Hospice Palliative Care Association. (2004). The Role of Informal Carers in Hospice Palliative and End-of-Life Care in Canada: a Discussion of the Legal, Ethical and Moral Challenges. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association.

20. Hudson, P. L. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. International journal of palliative nursing, 10(2), 58-65.

21. Mehta, A., Cohen, S. R., Carnevale, F. A., Ezer, H., & Ducharme, F. (2010). Family caregivers of palliative cancer patients at home: the puzzle of pain management. Journal of Palliative Care, 26(2), 78.

22. Brazil, K., Bedard, M., Willison, K., & Hode, M. (2003). Caregiving and its impact on families of the terminally ill. Aging & mental health, 7(5), 376-382.

23. Jo, S., Brazil, K., Lohfeld, L., & Willison, K. (2007). Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. Palliative & Supportive Care, 5(01), 11-17.

24. King, D. A., & Quill, T. (2006). Working with families in palliative care: One size does not fit all. Journal of Palliative Medicine, 9(3), 704-715.

25. Young, A. J., Rogers, A., & Addington Hall, J. M. (2008). The quality and adequacy of care received at home in the last 3 months of life by people who died following a stroke: a retrospective survey of surviving family and friends using the Views of Informal Carers Evaluation of Services questionnaire. Health & Social Care in the Community, 16(4), 419-428.

26. Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). Home based palliative care in Sydney, Australia: the carer's perspective on the provision of informal care. Health & Social Care in the Community, 15(2), 97-107.

27. Loke, A. Y., Liu, C. F. F., & Szeto, Y. (2003). The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available social support. Cancer Nursing, 26(4), 276.

28. Ross, M. M., MacLean, M. J., Cain, R., Sellick, S., & Fisher, R. (2002). End of life care: The experience of seniors and informal caregivers. Canadian Journal on Aging, 21(1), 137-146.

29. Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. Journal of Clinical Oncology, 25(30), 4829-4834.

30. Proot, I. M., Abu Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 17(2), 113-121.

31. Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Caparro, M., Mutale, F., & Agrawal, S. (2008). Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. Oncology Nursing Forum, 35(1), 49-56.

32. Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., Kasl, S. V., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. Journal of Palliative Care, 20(1), 38.

33. Kim, Y., Baker, F., Spillers, R. L., & Wellisch, D. K. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. Psycho Oncology, 15(9), 795-804.

34. Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., & Clarke, S. (2005). The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. Psycho Oncology, 14(2), 102-114.

35. Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. Palliative Medicine, 13(1), 37.

36. Morris, S. M., & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? European Journal of Cancer Care, 10(2), 87-95.

37. Dumont, S., Jacobs, P., Fassbender, K., Anderson, D., Turcotte, V., & Harel, F. (2009). Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective. Palliative Medicine, 23(8), 708.

38. Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., Anderson, D., & Harel, F. (2010). The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: a Canadian longitudinal study. Palliative Medicine, 24(6), 630.

39. Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life. JAMA: The Journal of the American Medical Association, 291(4), 483.

40. Cohen, S.R., et al. (2006). QOLLTI-F: measuring family carer quality of life. Palliative Medicine, 20(8), 755-67.

41. Cohen SR. (2003). Assessing Quality of Life in the terminally ill. In R.K. Portenoy & E. Bruera (Eds.), Issues in Palliative Care Research (pp. 231-242), New York : Oxford University Press.

42. Stajduhar KI. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. Journal of Palliative Care, 19, 27-35.

43. Stajduhar, K., et al. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). Palliative Medicine, 24(6), 573-93.

44. Funk, L., et al. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). Palliative Medicine, 24(6), 594-607.

45. Hawley D. (2000) Clinical implications of family resilience. The American Journal of Family Therapy,28(2),101-116.

INTRODUCTION AU SERVICE DE GUIDES DES PROCHES AIDANTES

IDÉES ET VALEURS SUR LESQUELLES REPOSE LE SERVICE DE GUIDES DES PROCHES AIDANTES

En soins palliatifs, nous croyons que le patient et sa famille constituent l'unité de soins; le bien-être des deux est tout aussi important.

L'objectif des soins est d'optimiser, dans les circonstances données, la qualité de vie du patient et de la famille.

L'objectif de ce service est d'aider les proches aidantes de personnes en toute fin de vie à mieux faire face à la situation en réduisant leur stress afin qu'elles puissent rester en santé et avoir une qualité de vie aussi bonne que possible dans ces circonstances difficiles et éprouvantes.

Si nous pouvons aider la proche aidante à préserver son propre bien-être, il est alors possible que le bien-être du patient s'améliore et que la proche aidante soit en mesure de prodiguer des soins plus longtemps, si tel est son souhait. Il est important de NE PAS essayer de convaincre les proches aidantes de continuer à prodiguer des soins à la maison si elles sentent qu'elles n'en sont plus capables.

VALEURS SOUS-TENDANT LE SERVICE DE GUIDES DES PROCHES AIDANTES

- Respect et compassion envers toutes les personnes impliquées (proches aidantes, patients, guides de proches aidantes, fournisseurs de soins de santé);
- Reconnaissance et respect des différences individuelles;
- Ne pas porter préjudice;
- S'entraider;
- Apprendre de nos erreurs (on en fait tous);
- Engagement envers le projet;
- Transparence dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation du service;
- Comprendre ce que chacun apporte dans la prise en charge du patient et de la famille, et reconnaître le droit des individus à l'autodétermination par le biais de leurs propres choix et actions;
- Intégrité et confiance;
- Confidentialité;
- Sensibilité aux réalités culturelles;
- Responsabilité et responsabilisation.

LE MODÈLE D'ADAPTATION AU STRESS UTILISÉ DANS CE MANUEL

Folkman et Lazarus[1-4] ont mis au point un modèle d'adaptation au stress qui nous sert de guide pour le Service de guides des proches aidantes. Ce modèle est succinctement expliqué dans cette section.

L'adaptation (coping) est ce que les gens pensent et font pour gérer des situations indésirables qui leur importent. Elle peut être centrée sur la résolution de problèmes ou, notamment quand des problèmes ne peuvent trouver une résolution (p. ex. le patient est mourant), sur la gestion des émotions ou le sens que revêt la situation pour eux. Il est possible d'avoir recours à plus d'une de ces stratégies d'adaptation lors d'une même situation. Certaines stratégies seront certainement utiles, tandis que d'autres ne le seront pas. Quant à l'efficacité des stratégies d'adaptation, elle variera selon les situations et les personnes.

Le stress survient lorsqu'une personne sent qu'elle n'est plus en mesure de gérer (ou d'affronter) une situation qui est indésirable et importante pour elle. Le stress ressenti par un individu dans une situation donnée varie en fonction de ses croyances, valeurs et objectifs et ressources permettant de s'adapter (matérielles, physiques, psychologiques ou spirituelles). Ainsi, ce qui est stressant pour une personne peut ne pas l'être pour une autre. Plus l'écart est grand entre les ressources permettant de s'adapter et les exigences liées à la situation, plus le niveau de stress sera élevé.

CE QUE FONT LES GUIDES DE PROCHES AIDANTES

Certaines personnes ont toutes les ressources dont elles ont besoin pour s'adapter et les utiliseront – elles s'en sortiront très bien sans aide dans cette situation. Cependant, dans la plupart des cas, pour pouvoir assumer son rôle auprès de la personne qui est en train de mourir, les ressources que possède la proche aidante ne seront pas suffisantes ou bien celles auxquelles elle a eu recours dans le passé ne conviendront pas dans la situation donnée. Par ailleurs, il se peut que la proche aidante se sente tellement accablée qu'elle ne soit pas capable de formuler ses propres besoins dans ces circonstances particulières. Il est également possible qu'elle ait les ressources à sa disposition, mais qu'elle ne pense pas à les utiliser ou qu'elle n'ait pas le temps de faire des recherches. Certaines proches aidantes ne réalisent pas qu'elles ont de la difficulté à composer avec la situation.

En tant que guide, vous la guiderez pour l'aider à trouver en soi et auprès de sa famille, de ses amis, des professionnels des soins de santé et de la collectivité, les ressources dont elle a besoin pour pouvoir s'adapter. Vous agirez également comme une personne ressource dans certains cas, mais la plupart du temps, votre objectif sera de lui donner les moyens qui lui permettront de faire face elle-même, d'autant plus que vous ne serez pas toujours disponible. Certaines des compétences que vous lui enseignerez lui seront utiles tout au long de sa vie.

QUELLE PLACE LES GUIDES OCCUPENT-ELLES DANS L'ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ?

Il est important que les guides sachent comment les soins de fin de vie et les services d'accompagnement du deuil sont organisés dans leur région. Ces informations peuvent leur être fournies par la coordinatrice des guides s'il y en a une ou par un membre de l'équipe de soins palliatifs.

RÔLE DE LA COORDINATRICE DES GUIDES DE PROCHES AIDANTES

La coordinatrice de guides de proches aidantes peut :

- apporter du soutien aux guides, soutien à la fois pratique et émotionnel;
- fournir des informations sur les ressources;
- organiser et conduire les réunions d'équipe de soutien des guides de proches aidantes (expliqué ci-dessous);
- faire des entrevues avec les proches aidantes afin d'écarter celles qui ne correspondent pas aux critères du Service de guides des proches aidantes si le service a des critères d'exclusion (p. ex. la maison n'est pas sécuritaire, il n'y a pas de guide qui parle la langue de l'aidante);

- expliquer aux proches aidantes les services offerts;
- jumeler les proches aidantes à une guide;
- résoudre les problèmes qui se présentent (p. ex. une visite à la proche aidante qui doit être changée de date; la proche aidante a des attentes déraisonnables envers la guide;
- travailler en liaison avec l'équipe de soins palliatifs (s'il y en a une) afin d'assurer une interface sans heurts entre les services.

Si vos ressources financières ne vous permettent pas de créer un poste de coordinatrice des guides, des guides très motivées et disponibles pourraient choisir de remplir cette fonction, bien que nous n'ayons pas encore essayé ce type de modèle.

RÉUNIONS D'APPRENTISSAGE ET DE SOUTIEN DESTINÉES AUX GUIDES DE PROCHES AIDANTES

Les guides ont une réunion d'équipe environ toutes les 3 semaines avec la coordinatrice des guides de proches aidantes, de sorte qu'elles puissent apprendre les unes des autres et se soutenir mutuellement.

Abordant un large éventail de situation, ces réunions offrent une excellente occasion aux guides d'améliorer leur capacité à guider les aidantes et de se sentir plus sûres d'elles dans ce rôle.

L'expérience de chaque guide avec sa proche aidante est discutée (en omettant les détails qui pourraient permettre d'identifier aisément l'aidante ou le patient) en mettant l'accent sur les situations les plus difficiles. De cette façon, chaque proche aidante bénéficie de la sagesse et de la créativité de toutes les guides et de la coordinatrice. Une fois le service établi, de nouvelles guides pourront assister à ces réunions et en tirer ainsi avantage avant de se voir confier une aidante. Ce qui est discuté lors des réunions d'équipe reste strictement confidentiel.

CE QUE LES GUIDES ONT DIT :

«Je dirais que (les réunions d'équipe) ont été essentielles parce que ça m'a permis de me libérer de trucs qui me préoccupaient beaucoup et de recevoir des commentaires intimes et ouverts qui étaient absolument exempts de jugement. C'est... autrement vous êtes seule, alors sans ces réunions d'équipe, wow! Comment pourriez-vous... parce que vous avez vraiment besoin que quelqu'un qui était plongé jusqu'au cou dans le même type de situation vous dise : "Que diriez-vous d'essayer ceci? Que diriez-vous d'essayer ceci? Et que dites-vous de ça? Avez-vous pensé à ça?" Vous savez quoi, Ben alors, non, pas du tout"... Cela vous donne vraiment de l'énergie. »

Ce qui était un peu plus difficile est... Je me questionne toujours, par exemple, quand je... Disons, tout au début quand j'avais de la difficulté [à ce que l'aidante me laisse visiter en personne], je pensais, OK, alors, est-ce que je devrais retourner voir l'équipe et dire, OK, qu'est-ce que je devrais faire? Alors j'ai réalisé que non, il ne s'agit pas de ça, vous ne pouvez pas... j'avais bon y penser, c'était situationnel, donc c'est là que j'ai dû trouver, en moi, des ressources et trouver que ce que j'allais faire, qui était de revenir... plutôt que de demander qu'est-ce que je devrais faire, après je retournais voir l'équipe et c'est là que la coordinatrice des guides est devenue très utile ainsi que les autres membres du groupe à nos réunions, et je parlais des difficultés que je rencontrais, et alors c'est ce que j'ai fait... Donc, d'une certaine façon, c'est ce que j'ai fait, j'ai comme regardé là où je pensais que j'avais des lacunes; je suis revenue en parler à l'équipe, et avec leurs commentaires, j'ai pu dire, OK, je sais pour la prochaine fois. Alors, ça a soit confirmé [ce que je faisais] ou j'avais de nouvelles suggestions, j'avais de nouvelles idées sur comment faire. »

LIMITES DE LA RELATION GUIDES-PROCHES AIDANTES

Pour que le travail de la guide porte fruit, il s'agit d'abord d'établir une relation de confiance entre la guide et la proche aidante. Ceci permet à la proche aidante de partager certaines préoccupations et certains sentiments avec la guide qu'il lui serait difficile de confier au patient, à des proches, membres de la famille ou amis, ou aux fournisseurs de soins de santé. Bien que le lien qui les unit ne soit pas un lien d'amitié, ce lien va au-delà de celui de simples connaissances.

Les limites ne sont pas toujours claires dans ce type de situation. Tandis que le service se doit de prendre des mesures pour protéger les aidantes, les patients et les guides, de tout préjudice majeur (tel que la guide accomplissant un acte à l'égard du patient pour lequel elle n'a pas été formée), il s'agit également de trouver un équilibre entre le désir de protéger de tout préjudice mineur et le respect du fait que

les aidantes et les guides sont des adultes capables de prendre leurs propres décisions. Ce qui peut mettre à l'aise ou mal à l'aise est une question d'individualité, et doit donc faire l'objet de négociations entre la guide et l'aidante.

Il demeure toutefois important que la guide fasse clairement comprendre à l'aidante quelles sont ses frontières personnelles.

Ceci signifie que :

- Au lieu de fournir des conseils sous la forme «Voilà ce que vous *devriez* faire», les guides, de par leur rôle, devront faire des suggestions et explorer avec la proche aidante ce qui pourrait fonctionner pour elle. («Ceci est quelque chose que certaines proches aidantes trouvent utile»). La guide et la proche aidante travailleront de concert.
- Il faudra fixer des limites claires quant à ce que la guide fait et ne fait pas. Il faudra également que le temps que la guide peut consacrer à la proche aidante soit établi dès le départ.
- Il est tout naturel que la proche aidante veuille faire preuve d'hospitalité lorsque la guide se rend au domicile. Par exemple, si la proche aidante offre de la nourriture ou une boisson, la courtoisie veut que la guide accepte. De tels gestes aident à bâtir la relation avec la guide de proches aidantes. Par contre, il n'est pas souhaitable que la proche aidante multiplie les efforts pour recevoir la guide. De la même façon, si l'aidante choisit de rencontrer la guide dans un café et veut lui offrir un café, il n'y a pas de problème en autant que la guide, elle aussi, offre un café de temps en temps à l'aidante. Cependant, il ne serait pas approprié que l'aidante paie tout un repas.
- Il peut toujours y avoir des moments «gênants» quand on fait partie de la vie de quelqu'un ou quand on est dans la maison de quelqu'un d'autre. Ces moments qui suscitent un certain malaise, qu'ils soient inopportuns ou inhabituels, devraient être identifiés comme tels et la guide de proches aidantes devrait rappeler les limites. Ces situations peuvent être d'ordre personnel, financier, etc.
- Il revient à chaque guide de décider si elle souhaite ou pas donner son numéro de téléphone à l'aidante, de sorte que celle-ci puisse la joindre directement plutôt que de passer par la coordinatrice des guides. Lorsque des aidantes préfèrent rejoindre directement la guide, si vous donnez votre numéro de téléphone, il est toujours possible, même si le risque est minime, que l'aidante appelle à un moment inopportun ou trop fréquemment. Si vous songez à donner votre numéro, nous vous suggérons de le faire seulement une fois que vous connaîtrez suffisamment l'aidante pour pouvoir juger si elle en fera usage selon vos souhaits. Par ailleurs, le courriel est un autre moyen qui permet à l'aidante d'avoir un contact direct avec la guide. Dans la mesure où l'aidante utilise le courriel, la guide peut créer une adresse de

courriel qui sera spécifiquement utilisée dans le cadre de son rôle de guide et la donner à l'aidante.

- Si la guide et l'aidante ont développé une relation que toutes les deux apprécient, il pourra être dur de se dire au revoir à la fin du service.

RÉFÉRENCES

1. Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-oncology, 19*(9), 901-908.

2. Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health & Social Behavior, 21*(3), 219-239.

3. Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality & Social Psychology, 54*(3), 466-475.

4. Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *The American Psychologist, 55*(6), 647-654.

AIDER LES PROCHES AIDANTES À PRENDRE SOIN D'ELLES-MÊMES

POURQUOI LES PROCHES AIDANTES ONT-ELLES BESOIN D'ÊTRE GUIDÉES POUR PRENDRE SOIN D'ELLES-MÊMES?

Pour les proches aidantes, le patient passe avant tout et, souvent, elles ne se voient pas comme des personnes qui ont besoin, elles aussi, de soins. Par ailleurs, elles ne veulent pas empiéter sur le temps ni les services consacrés au patient.

Elles négligent souvent leurs propres besoins de santé physique et mentale, allant au-delà de leurs limites. Quelquefois, elles ne remarquent pas leurs propres symptômes de détresse; d'autres fois, elles les remarquent, mais les ignorent. Par exemple, beaucoup ne dormiront pas, oublieront de manger, et remettront même à plus tard leur propre rendez-vous chez le médecin, le cas échéant.

Lorsque les aidantes ne prennent pas soin d'elles-mêmes, beaucoup finissent par souffrir plus qu'il n'est nécessaire et, dans certains cas, on note l'apparition de maladies mentales ou physiques ou l'aggravation de problèmes de santé existants. L'objectif principal du Service de guides des proches aidantes est de prévenir ceci en autant que possible. De plus, on constate également que quand les aidantes apprennent à prendre soin d'elles et à demander de l'aide pour prodiguer des soins au patient, elles peuvent alors garder le patient plus longtemps à la maison, si tel est leur souhait. Avoir un service de guides, composé de bénévoles, séparé des services au patient présente l'avantage que les proches aidantes savent que si elles acceptent cette aide, le patient ne recevra pas moins de services; que, d'autre part, les besoins de l'aidante ne seront pas négligés durant sa prise en charge du patient, et que les aidantes pourront voir que leurs propres besoins sont légitimes.

TÉMOIGNAGE D'UNE PROCHE AIDANTE

«...juste que [la guide] me rappelle de prendre le temps de m'occuper de moi-même, et...beaucoup d'entre nous ont vraiment de la difficulté à se mettre des limites ou à s'imposer une certaine discipline parce qu'on pense que «d'accord, je m'occupe de ma femme, je m'inquiète à son sujet, je m'inquiète pour les enfants; je suis inquiet à propos de l'entreprise», alors ce n'est pas instinctif de penser à prendre un peu de temps pour vous, de vous reposer. Mais en ayant comme quelqu'un juste au-dessus de vous qui vous dit : «Hé, vous feriez mieux de vous reposer! Qu'est-ce que vous avez fait pour vous reposer?», alors vous êtes comme... Si vous devez rendre des comptes à quelqu'un, vous y pensez comme plus, d'accord, il vaudrait mieux que je me repose.»

De tous les gens faisant partie de l'équipe de soins, incluant la proche aidante, la guide de proches aidantes est la seule qui se concentre essentiellement sur le bien-être de l'aidante.

QU'EST-CE QU'UNE GUIDE DE PROCHES AIDANTES PEUT FAIRE?

- Écouter activement.
- Fournir de l'information.
- Apporter du soutien émotionnel.
- Normaliser ce que l'aidante ressent.
- Aider l'aidante à réaliser la valeur des soins qu'elle prodigue. Les aidantes peuvent prendre ce qu'elles font pour acquis («C'est juste ce que je fais»), sous-estimant tout ce qu'elles font pour le patient et pour les autres.
- Expliquer à la proche aidante que pour pouvoir continuer à prodiguer des soins au patient, elle doit préserver sa propre santé et son propre bien-être. Guider l'aidante pour l'aider à trouver les moyens de s'occuper d'elle-même qui soient compatibles avec son rôle d'aidante (ceci requiert souvent de la créativité).
- Évaluer les besoins de la proche aidante étant donné qu'il est possible qu'elle ne vous dise pas spontanément, à vous ou aux fournisseurs de soins de santé, ce dont elle a besoin (une liste des besoins communs figure). Les besoins devraient être évalués de manière continue. Encourager les aidantes à demander à leurs familles et amis ainsi qu'aux fournisseurs de soins de santé et ressources communautaires de les aider à répondre à chacun de ces besoins. Faites savoir à l'aidante que presque tout le monde a besoin d'aide dans ces circonstances. Aidez l'aidante à dresser une liste des proches, membres de la famille et amis, qui peuvent l'aider à

TEMOIGNAGES D'AIDANTES: UNE RELATION UNIQUE

«[Guide] s'est montrée très empathique et à l'écoute, mais c'est surtout vraiment [c'est que c'est] quelqu'un qui était là pour moi seul (...) et non pour nous deux. Et c'est vraiment quelque chose que j'ai apprécié, quelqu'un qui est là pour m'écouter exclusivement.»

«...Je pense que la chose la plus importante, selon moi, est d'avoir quelqu'un à qui parler. Vous savez, de parler franchement, à quelqu'un qui n'est pas de votre famille ou même un ami parce qu'ils ont tous un passé avec moi et ma femme, vous savez, et alors quelquefois c'est difficile de ... dire juste ce qu'on pense franchement.»

«... on pourrait dire que je n'avais plus vraiment ma place dans tout ceci comme si ma vie avait été suspendue, attendant de redémarrer à nouveau. Je pense que [la guide] m'a aidé à empêcher que la flamme qui anime ma propre vie ne s'éteigne, de sorte que je puisse continuer à traverser ceci sans me perdre complètement.»

combler à la fois les besoins inhérents aux soins prodigués au patient et ceux relatifs à sa propre santé et son bien-être. Ces deux types de besoins sont liés parce que lorsque d'autres personnes prennent en charge les besoins liés aux soins du patient, cela permet, en général, de libérer du temps et de l'énergie que les proches aidantes peuvent prendre pour s'occuper d'elles-mêmes.

- Suggérer et montrer des activés simples que les proches aidantes peuvent faire à la maison pour les aider à préserver leur bien-être.
- Dites aux aidantes ce que les autres aidantes ont trouvé utile.
- Leur enseigner les stratégies d'adaptation centrées sur le problème, sur la gestion des émotions, et sur la quête de sens (décrites plus loin).
- Guider les proches aidantes pour les aider à développer leurs propres outils et à s'en servir pour faire face et gérer des situations difficiles.
- Donner des conseils en matière de soins à prodiguer et accepter qu'il revient à la proche aidante de les mettre en pratique ou non.
- Encourager la proche aidante à chercher de l'aide auprès d'un professionnel s'il y a lieu.
- En tant que guide, si vous travaillez avec un service clinique, soyez les yeux et les oreilles des professionnels de soins de santé quand vous êtes à la maison. Si vous pensez que la proche aidante ou le patient se trouvent au bord d'une crise ou en pleine crise, faites-le-leur savoir.

LES GUIDES DE PROCHES AIDANTES NE DEVRAIENT PAS :

- dire aux proches aidantes ce qu'elles devraient faire, seulement ce qu'elles pourraient considérer faire;
- le prendre personnellement si les suggestions qu'elles font aux proches aidantes ne les intéressent pas ou si elles ne donnent pas suite aux suggestions offertes;
- dire quoi que ce soit qui pourrait mener les proches aidantes à se sentir coupables si elles choisissent de ne pas prendre soin d'elles et que, plus tard, elles deviennent incapables de prodiguer des soins.

ÉTABLIR UNE RELATION

«... c'est l'humanité de [la guide], mais en même temps, c'est vraiment son expérience...» (proche aidante)

La première chose qu'une guide doit faire est d'apprendre à connaître la proche aidante, de comprendre la perception qu'elle a du patient et du reste de la famille, et d'établir une relation de confiance. Guider une personne peut seulement se révéler utile si une relation de confiance est établie. Bâtir cette confiance prend un certain temps.

Pour vous faire confiance, les proches aidantes doivent en arriver à sentir ce qui suit:

- Vous êtes intéressée à savoir qui elles sont.
- Vous acceptez ce qu'elles sont et vous ne les jugez pas.
- Vous les respectez.
- Vous respecterez leurs limites.
- Vous apprendrez à comprendre et respecter ce qu'elles veulent et ce qu'elles ne veulent pas.
- Vous êtes disposée à comprendre leurs modes de fonctionnement, ce qui les met à l'aise, et ce dont elles ont besoin (plutôt que présumer que vous le savez).
- Vous serez honnête avec elles.
- Elles peuvent vous faire confiance quand vous dites que vous ferez quelque chose.

CONSEILS D'UNE GUIDE

«Quand j'ai rencontré [ma première proche aidante]... Il y avait vraiment cette impression que, d'accord, qu'est-ce que je vais faire ici. À quoi ça va ressembler? Ce type d'anticipation quoi. Qu'est-ce que ça peut réellement apporter? J'ai comme eu l'impression qu'elle partageait le même sentiment. Comme, qu'est-ce que c'est, ça? Qu'est-ce qui se passe avec ça? Quelles sortes d'attentes est-ce qu'on a l'une envers l'autre? Quel type d'aide est-ce que je peux vraiment lui apporter? Donc il y a eu cette période où on fait connaissance. [...] Je pense qu'en définitive, avec deux aidantes de suite, si je devais faire quelque chose de différent[...], ce serait de renoncer au besoin de créer ce lien tout de suite. J'ai comme senti cette incroyable pression de ... Lien! Je dois nouer un lien! Il faut forger un lien! Et si j'avais une troisième proche aidante, je laisserais ce lien se développer plus naturellement. Et accepter que ça pourrait prendre une ou deux ou trois contacts avant d'avoir une idée de qui est l'autre.»

Des pratiques qui peuvent vous aider à établir ce type de relation

1) Neutralité compatissante
   - Donner à l'aidante l'espace nécessaire pour qu'elle puisse vivre ses émotions.

- Donner à l'aidante le temps de s'exprimer (si c'est ce qu'elle veut).
- Apporter du soutien plutôt que la diriger.

2) Curiosité respectueuse
   - Être ouverte à comprendre et apprendre du monde de l'aidante.

3) Savoir ce que vous ignorez
   - Reconnaissez-le clairement. Ensuite, offrez de trouver les informations et de les rapporter à l'aidante.

4) Fiabilité
   - Soyez à l'heure aux visites (en personne ou au téléphone).
   - Faites le suivi quand vous dites que vous le ferez.

DÉCOUVRIR CE QUE LA PROCHE AIDANTE COMPREND DE LA MALADIE DU PATIENT

Afin que la guide puisse jouer son rôle, il est important de découvrir ce que la proche aidante et le patient comprennent de la maladie. Ceci étant clarifié, vous pouvez mettre en contexte ce qu'ils disent et respecter la compréhension qu'ils ont de la maladie.

La communication avec des personnes qui sont dans le déni peut présenter des défis et, pour cette raison, il vaut mieux que cet aspect soit abordé par l'équipe de soins de santé. Lors de notre étude, nous n'avons pas recruté de personnes en déni. Nous avons inclus l'encadré sur le déni qui figure ci-dessous au cas où, en tant que guide, vous rencontriez une aidante ou un patient en déni[1].

Le déni

Le déni est un mécanisme d'adaptation. Il est possible que les gens utilisent ce mécanisme qu'est le déni pour être capable de continuer à fonctionner, la maladie étant, à leurs yeux, trop menaçante pour pouvoir la reconnaître ou la tolérer. Par conséquent, confronter une personne en déni n'est pas recommandé.

Le déni est souvent mal compris dans le sens où il se réfère au seul déni de la maladie. Cette forme de déni est, en fait, rare. Toutefois, minimiser les implications de la maladie ou de ses symptômes est une expression plus courante du déni.

Le déni n'exclut pas le fait d'être conscient de la maladie; c'est un processus fluide qui peut fluctuer au long de la maladie... Cette conscience peut s'exprimer de façon non verbale (p. ex. un patient distribuant ses biens les plus précieux).

Il est aisé de confondre déni et espoir. Quelqu'un peut voir la situation telle qu'elle est et encore espérer une meilleure issue. La personne peut même faire des projets liés à cette issue meilleure, juste au cas où cela arriverait, tout en sachant pendant ce temps que c'est peu probable.

QUELLES QUESTIONS LES GUIDES PEUVENT-ELLES POSER POUR ÉVALUER LE DÉNI?

- Éclairez-moi : Qu'est-ce qu'on vous a dit au sujet de la maladie de votre proche?
- Que pensez-vous qu'il va arriver dans l'avenir?
- Qu'est-ce que votre proche malade comprend de sa maladie?

CONNAÎTRE LA FAMILLE

Les membres de la famille sont ceux qui connaissent le mieux leur culture familiale. Tout en manifestant une curiosité respectueuse au cours de vos conversations avec l'aidante, vous pourriez apprendre beaucoup de choses sur la situation familiale. Cette compréhension pourra vous aider à comprendre certaines des difficultés avec lesquelles l'aidante doit composer, mais également certaines aides sur lesquelles elle peut compter.

Il est important que vous montriez de la compassion, mais vous devez néanmoins garder une position neutre. Chaque membre de la famille a un rôle différent au sein de la famille. Il n'y a pas deux membres de la famille qui ont une relation identique

avec le proche malade. Il est tout à fait probable que chacun aura sa propre compréhension de la famille et de la situation. Ces différences sont au cœur de beaucoup de tensions et conflits familiaux. En général, personne n'a tout à fait tort ou tout à fait raison.

QU'EST-CE QUE LES GUIDES PEUVENT DIRE?

- Parlez-moi de votre famille.
- Quel est le rôle du patient dans la famille habituellement? Pouvez-vous décrire comment il était avant la maladie? Comment le patient fonctionnait-il dans la famille avant qu'il ne devienne malade?
- Quel est votre rôle au sein de la famille habituellement? Quel est-il présentement?
- Comment ça va avec la famille?
- Si le fait de parler de la famille semble bouleverser ou troubler l'aidante plutôt que de l'aider, reconnaissez ses frustrations et ses contrariétés.
- Y a-t-il quoi que ce soit à ce moment précis qui peut changer ceci pour vous?

À QUEL MOMENT LES GUIDES DEVRAIENT-ELLES INTRODUIRE LA NOTION DE «PRENDRE SOIN DE SOI» AUPRÈS DES PROCHES AIDANTES?

Puisque nous essayons de prévenir des problèmes, il est essentiel d'introduire dès que possible l'idée qu'il est important que la proche aidante prenne soin d'elle. Si, au cours d'une conversation, elle fait allusion à quelque chose comme étant un problème (p. ex. elle se sent très stressée), c'est le bon moment de voir ce qu'elle fait à ce sujet et de travailler ensemble en vue de trouver des suggestions pour résoudre le problème. Demandez-lui de décrire le problème et les circonstances précises dans lesquelles cela survient pour que la discussion soit utile.

QU'EST-CE QUE LES GUIDES PEUVENT DIRE?

Vous pourriez commencer par vouloir lui demander ce qu'elle fait pour répondre à ses besoins ou remédier aux problèmes et si elle souhaiterait avoir quelques (autres) suggestions. Par exemple:

- Vous en faites tellement; ce n'est pas surprenant que vous vous sentiez stressée. Y a-t-il quelque chose que vous faites durant la journée qui vous aide à faire baisser votre niveau de stress quand il devient élevé?

- Vous avez des difficultés à dormir. C'est normal de perdre le sommeil quand on prend en charge une personne. Y a-t-il quelque chose qui vous aide à mieux dormir?
- Si oui : *Qu'est-ce qui fait qu'il est difficile de faire ceci plus souvent* ? Ensuite, si modifiable, vous pouvez utiliser des techniques de résolution de problèmes (voir chapitre plus loin) pour s'attaquer aux barrières.
- Si non : Il y a des choses que d'autres personnes dans votre situation ont trouvé utiles. Voudriez-vous que je vous en parle?

Certains des besoins personnels des proches aidantes pourront être résolus en utilisant une stratégie d'adaptation centrée sur la résolution du problème; d'autres, par une stratégie d'adaptation centrée sur les émotions et, d'autres encore, par une adaptation centrée sur la quête du sens (voir explications plus loin) et, enfin, certains par une combinaison de celles-ci. Par exemple, il est possible de réduire le stress en prenant mieux soin de sa santé physique, en parlant avec un ou une ami(e) qui apporte un soutien émotionnel, et/ou en examinant la situation sous un angle différent. Étant donné que vous ne pouvez pas savoir à l'avance laquelle de vos suggestions l'aidante aimerait essayer, c'est mieux d'en suggérer quelques-unes et de voir laquelle l'intéresse le plus avant d'entrer dans les détails. Vous trouverez de nombreuses suggestions dans ce manuel.

Quel est l'intérêt de connaître les besoins des proches aidantes?

Il est important que le soutien soit concentré là où les proches aidantes le souhaitent le plus. Ceci variera en fonction des proches aidantes. La seule façon de savoir de quel type de soutien la proche aidante a besoin est d'engager une conversation avec elle sur ses besoins les plus importants qui ne sont pas satisfaits et la façon dont elle-même, ses proches, membres de la famille et amis, vous (à l'intérieur des limites), ou l'équipe de soins de santé peuvent apporter le soutien nécessaire. Identifier les besoins urgents et significatifs permettra de prévenir une crise. Ceci pourrait aider à préserver la santé de la proche aidante de même que sa capacité à prendre soin de l'être cher. Le tableau « Maintenir un équilibre » ci-haut dresse la liste d'un certain nombre de besoins que les proches aidantes ont en commun et qu'il serait bon d'explorer.

De nombreuses proches aidantes ne réaliseront pas ce qu'une guide peut offrir au-delà du soutien émotionnel et de l'information sur les services disponibles. Elles pourront passer sous silence certains besoins parce qu'elles ne savent pas que vous pourriez les aider à ce niveau-là. Il est important que vous leur fassiez savoir tout ce que vous pouvez faire pour leur venir en aide et que vous leur posiez des questions sur certains aspects particuliers. Par exemple, il se peut que vous deviez leur

demander si elles dorment bien, ou si elles ont des problèmes à préparer les repas. Si elles mentionnent un besoin auquel vous-même ne pouvez pas répondre, dites-leur que vous parlerez à l'équipe des guides de proches aidantes pour voir si quelqu'un a des suggestions.

VOICI QUELQUES EXEMPLES DE BESOINS URGENTS OU SIGNIFICATIFS

Nombre des problèmes mentionnés ci-dessous peuvent être soulevés de façon opportune dans le cadre de la prise en charge de l'être cher mourant. Cependant, lorsqu'ils évoluent au point de devenir un obstacle à l'accomplissement des tâches quotidiennes de la proche aidante, il est important de les reconnaître.

Propos indiquant un manque de compréhension : de la maladie, de la gestion globale de la situation de l'être cher, questions juridiques/financières, questions pratiques, etc.	***Je ne comprends pas sa maladie.*** ***Je mélange les médicaments.*** ***Je ne sais pas quoi faire si elle ou s'il meurt à la maison.*** ***Je reçois du courrier de la banque et je n'arrive pas à m'y retrouver dans le jargon.*** ***Le linge s'empile; je ne sais pas vraiment comment utiliser la machine.***
Fatigue due à la prise en charge intense	***Je me suis trop épuisée pour pouvoir continuer, mais je ne peux pas arrêter.***
Questionnement sur la «vie»	***Pourquoi ça arrive? Est-ce que Dieu existe?***
Problèmes de santé qui commencent à avoir des conséquences néfastes sur le plan mental ou physique	***J'ai mal au dos à force de l'avoir soulevé.***
Isolement social	***Je n'ai pas le temps de retourner les appels de la famille et des amis ou de leur rendre visite.***
Les exigences du patient présentent un risque pour la santé de la proche aidante.	***Il a peur de mourir seul, alors il veut que je reste à son chevet et que je le veille toute la nuit.***

Engager la conversation : ce que vous pourriez demander à la proche aidante pour commencer à évaluer ses besoins

- Dites-moi à quoi ressemble une journée typique pour vous.
- Comment vous sentez-vous? Comment va (le patient)?
- Y a-t-il quelque chose dont vous avez besoin? Quelque chose que je peux faire pour vous?

- Avez-vous des questions particulières?
- Avez-vous présentement des problèmes de santé physique?
- Est-ce que vous dormez bien? Est-ce que ça vous suffit?
- Que faites-vous pour vous détendre? Pour penser à autre chose qu'à la maladie?
- Est-ce que vous vous mettez facilement en colère ou devenez-vous très irritable? Avez-vous du ressentiment?
- Avez-vous pensé à demander à quelqu'un de vous aider? (Cette personne peut être un autre membre de la famille, un ami, un professionnel des soins de santé, etc.)
- *Demandez à la proche aidante de préciser ses réponses.*

Ce que vous pouvez demander à la proche aidante pour engager une conversation afin d'explorer le type de soutien qui pourrait mieux l'aider à répondre à des besoins spécifiques.

- Pouvez-vous m'en dire davantage sur le type d'aide dont vous avez besoin avec _____?
- Qu'avez-vous fait auparavant pour obtenir de l'aide/pour vous aider avec ce type de choses?
- Qu'est-ce qui vous aiderait le plus?
- Avez-vous de la famille ou des amis qui peuvent vous aider avec _____?
- S'il s'agit d'un problème qui devrait probablement être abordé par l'équipe de soins de santé : Avez-vous discuté de ça avec votre médecin/l'équipe de soins de santé du patient?
    - Si oui, qu'est-ce qu'il a dit?
    - Sinon, peut-être que vous devriez leur en parler.

RAISONS FRÉQUENTES POUR LESQUELLES LES AIDANTES NE DEMANDENT PAS D'AIDE[2]

- Embarras;
- Peur de déranger ou d'imposer;
- Peur du refus;
- Peur d'avoir l'air exigeantes;
- Peur que les gens se sentent obligés de dire oui;
- Peur que demander de l'aide soit vu comme un signe de faiblesse;
- Penser que les gens devraient savoir ce dont elles ont besoin;
- Être habituées à s'occuper de tout elles-mêmes et garder les problèmes pour elles-mêmes;
- Avoir le sentiment que tout le monde est trop occupé avec sa propre vie;
- Penser qu'elles peuvent le faire toutes seules;
- Avoir le sentiment que le patient réagira mal si quelqu'un d'autre aide (ceci peut être le cas, mais doit être abordé);
- Avoir le sentiment qu'en fin de compte, ce n'est pas si mal;
- Être convaincues que c'est trop compliqué de demander de l'aide;
- Remettre à plus tard;
- Elles peuvent se sentir indignes ou ne pas mériter de l'aide.

ENRÔLER DES PERSONNES POUR POUVOIR RÉPONDRE AUX BESOINS DE L'AIDANTE : FORMER UN CERCLE DE SOINS

Quelquefois, les proches aidantes pensent qu'elles doivent à elles seules prodiguer tous les soins au patient, prendre soin d'elles-mêmes et faire les tâches ménagères. Il peut être utile de leur faire savoir que presque tout le monde a besoin d'un peu d'aide quand un être cher est malade à ce point.

Souvent, les proches aidantes ne savent pas à qui demander de l'aide. Parfois, elles savent à qui demander de l'aide, mais elles ne se sentent pas à l'aise de demander de l'aide. D'un autre côté, les proches, membres de la famille et amis, veulent souvent aider, mais ils ne savent pas ce qui pourrait être utile. Ils pourraient dire : «Fais-le-moi savoir s'il y a quelque chose que je peux faire» et ils le pensent vraiment, mais souvent la proche aidante ne les prend pas au mot. En tant que guide de proches aidantes, vous pouvez les aider à utiliser du mieux possible l'aide que les membres de la famille et amis offrent ainsi que les ressources communautaires, en développant un cercle de soins ensemble avec eux. Un cercle de soins est une liste des besoins de l'aidante jumelée à une liste de personnes ou de ressources communautaires qui peuvent fournir de l'aide. *Il est important de rappeler aux proches aidantes que la famille et les amis qui offrent de l'aide se sentent bien quand ils sont pris au mot.*

D'habitude, chaque individu, que ce soit un membre de la famille ou un ami, ou une ressource communautaire, est bon dans certains domaines, mais pas dans d'autres. Certains peuvent exceller dans l'apport d'un soutien émotionnel, mais être peu efficaces dans les choses pratiques comme faire l'épicerie ou préparer un repas et vice versa. Certains peuvent être compétents pour prendre soin du patient et être capables de passer la nuit à la maison, ce qui peut permettre à l'aidante de dormir un peu tandis que d'autres peuvent être plus à l'aise de rendre visite au patient durant la journée, ce qui peut permettre à l'aidante de faire quelque chose pour décompresser et retrouver de l'énergie. D'autres peuvent avoir des habiletés pour faire des recherches sur Internet ou ailleurs pour trouver des renseignements fiables.

Les proches aidantes peuvent aussi devenir tellement accablées qu'elles ne s'aperçoivent pas à quel point elles ont des difficultés et ne pensent même pas à demander de l'aide.

Une fois que vous êtes consciente de certains des besoins de la proche aidante, vous pouvez discuter avec elle et lui demander qui, dans sa famille et parmi ses amis, pourrait aider le mieux pour chacun des besoins. S'il n'y a personne dans son cercle de proches qui peut aider à répondre à un besoin, il peut y avoir une ressource communautaire qui peut aider. Les proches aidantes auront rarement le temps de chercher elles-mêmes les ressources communautaires disponibles bien que parfois, ce soit quelque chose qu'un autre membre de la famille ou un ami peut faire. La

coordinatrice des guides peut vous aider à trouver les ressources dans la communauté.

Quelquefois, il est utile de dresser une liste par écrit de ses besoins, des personnes ou services qui pourraient apporter leur aide pour chacun de ces besoins, ainsi que leur numéro de téléphone ou autres coordonnées. Laissez des espaces vides à la fin pour inscrire de nouveaux besoins qui apparaîtront.

Quelquefois, les besoins sont tellement grands qu'ils ne peuvent être satisfaits sans représenter un fardeau ou qu'ils ne peuvent être satisfaits quand le patient demeure à la maison. Dans ce cas, il est important d'encourager l'aidante à contacter les fournisseurs de soins de santé pour les en informer. Si le Service de guides de proches aidantes est étroitement lié à un service de soins de santé, vous pouvez informer la coordinatrice afin que l'équipe de soins de santé soit mise au courant.

RÉFÉRENCES

1. Kogan NR, Dumas M, Cohen SR. The extra burdens patients in denial impose on their family caregivers. *Palliative & Supportive Care* 2013;11:91-99.

2. Ducharme F. (2011). *Prendre soin de moi! Cahier de l'animateur. Programme d'intervention destiné aux proches aidants d'un parent âgé hébergé présentant des troubles cognitifs.* Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, p. 56.

GUIDER LES PROCHES AIDANTES POUR LES AIDER À FAIRE FACE À LA SITUATION

Un certain nombre de chapitres dans ce manuel abordent le rôle des guides de proches aidantes qui consiste à guider les aidantes à prendre soin du proche malade ou d'elles-mêmes. Tous visent à les aider à faire face à la situation. Cette partie diffère des autres dans le sens où elle couvre plus largement trois types de stratégies d'adaptation (centrées sur le problème, sur les émotions et sur la quête de sens) qui peuvent s'appliquer à n'importe quel problème avec lequel la proche aidante a de la difficulté à composer.

APERÇU DU PROCESSUS D'ADAPTATION AU STRESS

Le stress s'insinue dans nos vies sans que nous ne l'ayons invité. Toutefois, nous pouvons renforcer notre capacité d'adaptation afin de réduire notre stress, mais ceci exige souvent un certain apprentissage ou des changements par rapport à ce que nous faisons habituellement. C'est ce vers quoi les guides de proches aidantes tendent.

1) La première chose à faire quand on essaie de mieux gérer un problème stressant est d'essayer de mieux le comprendre.

- Quel est exactement le problème?
- De quelle nature est le problème?
    - Pratique? Exemples : gestion de la douleur; besoin de sortir de la maison.
    - Émotionnelle? Exemples : anxiété, irritabilité.
    - Liée au sens de la situation? Exemple : avoir à bâtir une nouvelle vie.
- Quels sont les objectifs, croyances et valeurs de la proche aidante en relation avec le problème?
- Qu'est-ce que la proche aidante voudrait qu'il arrive?
- Qu'est-ce qui fait que ce problème existe?
- Quels sont les facteurs contextuels (p. ex. en rapport avec le patient même, la proche aidante, la situation sociale, familiale, etc.)?

2) Opter pour une stratégie d'adaptation qui correspond au type de problème.

- Si la cause du problème *peut* être modifiée, on peut utiliser des stratégies d'adaptation pour essayer d'atténuer ou d'éliminer le problème. Dans ces cas-là, la cause est souvent d'ordre pratique.
- S'il y a peu de chance pour que la cause du problème puisse être résolue, alors on peut envisager des stratégies d'adaptation visant à modifier les émotions et le sens donné au problème stressant afin de mieux faire face.
- Pour de nombreux problèmes, il est plus efficace d'avoir recours à une combinaison de stratégies. Vous trouverez ci-dessous deux exemples de problèmes et deux façons différentes de composer avec.

EXEMPLE 1.
Le patient a de la douleur et la proche aidante se sent horriblement mal de le voir souffrir.

Type d'adaptation	Moyens utilisés pour faire face	Probablement utile
Résolution de problèmes	Donner des médicaments antidouleur	Oui
	Appeler l'équipe de soins de santé	Oui
	Réutiliser une solution qui n'a pas marché la première fois	Non
Gestion des émotions	Parler à un ou une ami(e) qui est d'un grand soutien	Oui
	Se dire de rester calme jusqu'à ce que le médicament antidouleur commence à faire effet	Oui
	Boire de l'alcool pour ne pas sentir les émotions	Non
Ajustement du sens	Si vous vous inquiétez que la douleur pourrait ne jamais être bien contrôlée, rappelez-vous que vous avez été capable de gérer la douleur dans le passé, et que le médecin a dit que d'autres choses pouvaient être tentées, alors il s'agit probablement d'une situation passagère. Vous n'êtes qu'être humain, vous n'avez pas provoqué la douleur, mais vous pouvez peut-être la soulager.	Oui

EXEMPLE 2.
La proche aidante a peur de se retrouver seule face à son deuil.

Type d'adaptation	Moyens utilisés pour faire face	Probablement utile
Résolution de problèmes	Se joindre à de nouveaux groupes	Oui
	Si ça va vraiment mal, appeler un professionnel de la santé	Oui
	Rester à la maison et attendre d'être invitée à sortir	Non
Gestion des émotions	Parler à un ou une ami(e) qui est d'un grand soutien	Oui
	Faire des exercices de relaxation	Oui
	Pleurer *tout* le temps	Non
Ajustement du sens	C'est l'occasion de faire de nouvelles activités qui sont importantes pour moi	Oui
	Je m'en suis bien sortie quand j'étais plus jeune et je vais apprendre à m'en sortir encore	Oui
	Ça n'a aucun sens de continuer à vivre; personne n'a besoin de moi	Non

COMMENT LA PROCHE AIDANTE S'EST-ELLE ADAPTÉE DANS LE PASSÉ?

Souvent, les stratégies d'adaptation les plus efficaces seront celles que la proche aidante aura utilisées avec succès auparavant. Étant donné que les soins qu'elle prodigue au proche malade l'accaparent entièrement, il se peut qu'elle n'ait pas pensé à utiliser ces stratégies ou qu'elle oublie de prendre soin d'elle-même.

La guide de la proche aidante peut demander à cette dernière comment elle a fait face dans le passé dans des circonstances similaires ou aux prises avec d'autres stresseurs et examiner avec la proche aidante si l'une de ces stratégies d'adaptation pourrait être utile à ce moment-ci. Quelquefois, un peu de créativité pourrait s'avérer nécessaire pour adapter les stratégies précédentes à la situation actuelle.

Par exemple, si elle allait auparavant au gym ou à des cours de yoga pour se détendre, il se peut qu'elle ait besoin de trouver maintenant une façon d'être physiquement active à la maison ou de prendre des dispositions

pour qu'un proche, membre de la famille ou ami(e), puisse rester avec le patient pendant qu'elle va au gym ou faire une marche ou courir.

Si la proche aidante a déjà essayé d'utiliser ses stratégies antérieures et qu'elle a encore de la difficulté à faire face, si les stratégies semblent inappropriées dans ces circonstances, ou si elle a le sentiment qu'elle n'a jamais vraiment eu de stratégies qui marchaient, il pourrait être utile, à titre de guide, que vous suggériez et expliquiez quelques nouvelles stratégies figurant dans les chapitres qui suivent, ce que d'autres proches aidantes ont trouvé utile, ce qui a marché pour vous ou encore ce que d'autres guides ont suggéré lors d'une réunion d'équipe.

ET SI LA PROCHE AIDANTE A VRAIMENT DE LA DIFFICULTÉ À FAIRE FACE À LA SITUATION?

Assister à la détérioration de l'état d'un proche malade et prendre soin de lui en même temps est une situation extrêmement exigeante. Souvent, il arrivera un moment où la proche aidante sera dépassée par la situation et où elle ne sera plus capable de faire face aux exigences, même si vous êtes là pour la guider. Le moment auquel ce point sera atteint peut différer d'une personne à l'autre.

Si vous pensez qu'une proche aidante a tellement de difficulté à faire face à la situation que cela affecte ou affectera son bien-être ou celui du patient, vous devriez mettre la coordinatrice des proches aidantes au courant de la situation avant que cela ne se transforme en crise, de sorte que le coordinateur ou la coordinatrice puisse alerter l'équipe de soins de santé.

Ceci pourrait aider à préserver la santé de la proche aidante et/ou du patient, ainsi que leur qualité de vie, et éventuellement la capacité de la proche aidante à prendre soin de l'être cher. Le bien-être de la proche aidante est tout aussi important que celui du patient.

Les patients peuvent être admis à une unité ou un centre de soins palliatifs afin d'assurer le bien-être de la proche aidante tout comme celui du patient.

L'ADAPTATION CENTREE SUR LA RESOLUTION DE PROBLEMES

Voici la description d'un processus en 7 étapes qui vous servira de guide, à vous, et à la proche aidante, pour résoudre un problème difficile *qui peut probablement être modifié.* Il serait préférable, d'abord, de travailler sur le problème avec la proche aidante avant qu'elle n'utilise ce processus toute seule.

PROCESSUS EN 7 ÉTAPES POUR RÉSOUDRE UN PROBLÈME DIFFICILE

Étape 1 : Identifier le problème

L'une des tâches les plus complexes dans la résolution d'un problème est d'identifier le problème à résoudre. Les situations stressantes dans lesquelles les proches aidantes se retrouvent peuvent souvent paraître accablantes et trop complexes à gérer. La première étape est de prendre du recul et de faire le point sur la situation. Concentrez-vous sur un problème principal ou un problème auquel il faut accorder une attention particulière.

Lorsque le patient mourant est à la maison, la proche aidante peut se sentir accablée par des problèmes financiers, des problèmes de gestion du temps et d'approvisionnement en nourriture; par le manque de temps de répit, sans compter les visites chez le médecin et les besoins quotidiens (et souvent nombreux) du patient.

Dans une situation où la proche aidante se sent dépassée, il peut être utile de prendre le problème le plus stressant et le plus difficile, de l'isoler et d'en faire le centre d'attention. Amener la proche aidante à se concentrer sur un problème à la fois n'est pas facile.

Essayez de poser des questions suggestives telles que : «Si vous deviez désigner le problème qui vous stresse le plus dans une journée, lequel ce serait?» La réponse pourrait être aussi simple que : «Comment on trouve le temps de faire l'épicerie?» ou tout aussi difficile que :«Je ne peux pas supporter ses gémissements quand il souffre.»

Étape 2: Fixer un objectif

L'étape suivante est de décider du changement sur lequel travailler. Aidez la proche aidante à comprendre ce que sont des objectifs réalistes et ciblés. Avoir un objectif principal est l'approche la plus réaliste et la plus productive pour résoudre le problème. Ensemble, vous pouvez parvenir à déterminer des objectifs concrets et réalisables en rapport avec son problème. Si vous examinez attentivement un problème apparemment simple comme trouver le temps de faire l'épicerie, vous pourriez découvrir que l'objectif est d'avoir la nourriture qu'il faut à la maison. Cependant, il est aussi possible que la proche aidante veuille aller faire l'épicerie

pour pouvoir sortir de la maison. Déterminez précisément l'objectif aidera à se concentrer sur les solutions éventuelles.

Étape 3 : Faire un remue-méninges pour trouver des solutions possibles

Maintenant que vous avez défini le problème et un ou plusieurs objectifs, donnez le temps à la proche aidante de faire un remue-méninges pour lui permettre de proposer toutes sortes de solutions possibles. À cette étape, il est important de ne pas se limiter aux idées jugées réalisables ou souhaitables. Ceci sera pris en considération plus tard. À l'étape du remue-méninges, la proche aidante et vous-même dressez une liste de tout un éventail de solutions éventuelles, sans rien exclure. Vous pouvez l'aider à examiner ses diverses options pour régler le problème.

Voici un exemple:

« Je n'arrive pas à trouver le temps de faire l'épicerie.»

Solutions possibles:

- Demander à des amis, voisins ou proches de faire l'épicerie.
- Demander à quelqu'un en qui vous avez confiance de rester avec le proche malade pendant que vous sortez.
- Faire livrer l'épicerie.
- Demander à un organisme communautaire de soins de santé de prendre soin du patient pour que la proche aidante puisse faire l'épicerie.
- Avoir recours à une aide privée à domicile qui peut rester avec le patient.

Étape 4: Faire la liste des pours et des contres de chaque solution

Maintenant que la proche aidante et vous-même avez une vaste liste de solutions éventuelles, passez en revue cette liste avec l'aidante. Demandez-lui de présenter quelques-uns des avantages et des inconvénients de chaque solution. Éliminez celles qui pourraient éventuellement nuire. C'est l'étape à laquelle il s'agit d'essayer d'aider la proche aidante à se concentrer sur les solutions qui sont les plus réalistes.

Donnez-lui le temps de se demander laquelle de ces solutions réduirait le plus son stress.

Étape 5 : Décider du plan d'action

La proche aidante et vous-même avez identifié le problème auquel s'attaquer, vous avez fixé un objectif raisonnable ou plus d'un, et avez dressé une liste de tout un éventail de solutions éventuelles avec leurs avantages et leurs inconvénients. L'étape suivante est de déterminer laquelle de ces solutions est la plus appropriée et la plus réaliste, et a le plus de chance de réussir. Mais ne jetez pas pour autant la liste résultant du remue-méninges! Si la solution choisie ne marche pas, peut-être qu'une autre des solutions figurant sur cette liste pourra être essayée plus tard.

Dans l'idéal, la proche aidante et vous-même passez en revue la liste des solutions et choisissez celle qui présente les avantages les plus évidents et les moindres inconvénients. Quand une proche aidante est stressée, elle peut avoir de la difficulté à décider d'un plan d'action. Si c'est le cas, vous pouvez toujours la guider en faisant la liste des pour et des contre pour l'aider à parvenir à une décision «objective» et à l'amener à s'engager dans un plan d'action.

Étape 6 : Mettre en œuvre le plan d'action

À mesure que la proche aidante et vous-même avancez dans le processus de résolution de problèmes, cette étape peut à la fois être la plus facile et la plus difficile. Ça devrait être facile parce que vous avez toutes les deux compartimenté et isolé le problème pour le rendre gérable et qu'il est accompagné d'un plan d'action défini. Cette étape est également la plus difficile parce qu'elle implique de mettre en œuvre le plan soigneusement élaboré!

Quand la proche aidante et vous-même aurez décidé de passer à l'action, assurez-vous que bien que vous ayez joué un rôle dans le processus, c'est à la proche aidante elle-même de mettre en œuvre le plan. Les frontières peuvent facilement s'estomper lorsque vous entrez dans la vie d'autrui, mais la partie la plus gratifiante et la plus utile de cet exercice est d'aider les personnes à bâtir la confiance dont elles ont besoin pour s'engager dans un processus qui les mènera du problème à la solution alors qu'elles vivent une situation stressante. De cette façon, elles peuvent utiliser ce processus pour régler seules des problèmes futurs. Encouragez-les, soyez simple et, surtout, soutenez-les.

Étape 7 : Évaluer le résultat et réévaluer

C'est probablement lors de votre prochaine visite que vous serez confrontée à cette étape. Le problème a été défini, des solutions possibles ont été esquissées et soupesées et un plan d'action a été établi et réalisé. Maintenant, c'est le moment de revenir sur les événements et de décider si le plan d'action a réussi. Si le problème est résolu, alors l'activité a été un succès. Cependant, si le résultat obtenu n'a pas correspondu au résultat escompté et/ou souhaité, c'est le moment d'aider la proche aidante à revenir en arrière et à réévaluer. La façon la plus simple de procéder est d'examiner les autres solutions envisagées figurant sur la liste avec les pour et les contre et d'essayer une autre option qui a une bonne chance de réussir. Ce processus peut être répété jusqu'à ce qu'une solution fructueuse soit trouvée.

Il est important qu'au cours de ce processus, vous continuiez d'encourager la proche aidante à chercher une solution à ses problèmes. La proche aidante a souvent de la difficulté à évaluer objectivement le résultat. Soyez patiente, douce, et essayez d'offrir un point de vue externe sans porter de jugement.

QUELQUES CONSEILS CLÉS

Conseil nº 1 : Guidez la proche aidante

Guidez la proche aidante pour qu'elle dresse elle-même une liste de problèmes et qu'elle parvienne à ses propres solutions.

Conseil nº2 : Définissez les problèmes

Définissez les problèmes dans les termes les plus clairs possible. Plus les problèmes sont vagues, plus il sera difficile de déterminer un plan d'action.

Conseil nº3 : Soyez réaliste

Il y aura certainement des problèmes pour lesquels il n'y aura pas de solutions faciles. Le processus reste le même. Déterminez un problème précis et procédez par étapes.

Conseil nº4 : N'ayez pas peur d'échouer

Les problèmes sont difficiles, et tous les problèmes n'ont pas de solution aisée. Parfois, le plan d'action fonctionnera, mais d'autres fois peut-être pas. Soutenez la proche aidante, soyez présente et désireuse de l'aider à essayer encore.

Conseil nº5 : Faites simple

La simplicité est plus difficile à atteindre qu'on ne le pense. S'assurer que les idées et les plans restent aussi simples que possible est la meilleure façon de réussir.

ET SI LE PROBLEME NE PEUT PAS ETRE RESOLU?

Même si un problème semble être, en apparence, soluble, quelquefois aucune des solutions à la disposition de la proche aidante ne marchera. Ceci est particulièrement courant quand le patient est en fin de vie parce que la situation peut changer si rapidement que des solutions qui semblaient envisageables une semaine ne le sont plus la semaine suivante.

C'est peut-être le moment de contacter les professionnels des services de santé ou des services sociaux formels s'ils ne sont pas encore au courant de ce problème particulier. De plus, il est absolument temps de voir comment gérer les émotions et la quête du sens tel que décrit dans les sections suivantes.

Proche aidante : «J'ai accepté que je ne pouvais pas être là tout le temps, et une de mes sœurs est venue m'aider; puis j'ai trouvé quelqu'un qui pouvait venir le matin; comme ça, je pouvais travailler le matin et j'ai aussi trouvé quelqu'un pour les matins pendant la fin de semaine; de cette façon, je pouvais faire les courses et les choses comme ça.»

Intervieweur : « Est-ce que vous avez fait ça toute seule ou est-ce que c'est la guide qui vous a encouragée à le faire?

Aidante : « Elle m'y a encouragée; sinon, j'aurais essayé de tout faire moi-même. (...) Et je n'aurais pas pu; c'était fou, ce n'était pas possible.»

FAIRE FACE À DES ÉMOTIONS DIFFICILES

Certaines émotions, comme la colère et la culpabilité, bien que courantes, sont rarement souhaitables quand un être cher est mourant ou que la proche aidante est en deuil. D'autres peuvent être si intenses qu'elles en deviennent paralysantes, telles que la peur de ce qui pourrait arriver ensuite, ou la peur de faire des choses toute seule plutôt qu'en couple. À titre de guide de proches aidantes, vous pouvez apprendre aux aidantes certaines stratégies pour gérer les émotions indésirables si celles qu'elles utilisent déjà ne fonctionnent pas bien.

PARLER

De nombreuses personnes, mais pas toutes, trouveront utile de partager avec un proche ou ami(e) qui sait écouter. (La proche aidante pourra trouver utile de parler avec vous; cependant, vous ne serez pas toujours disponible quand elle voudra se confier; aussi, elle aura besoin d'avoir d'autres personnes avec qui parler). Toutefois, beaucoup de gens bien intentionnés ne savent pas écouter. Au lieu de cela, ils peuvent chercher à donner des conseils qui ne sont pas les bienvenus ou changer de sujet quand la proche aidante confie des émotions difficiles. Si vous développez un cercle de soins avec la proche aidante, il serait bon d'indiquer le nom d'un ou plusieurs proches, amis ou membres de la famille, à qui la proche aidante trouve utile de parler quand elle est bouleversée, démoralisée, stressée ou se sent seule.

[La guide] a prêté une oreille attentive, peu importe ce que je disais, elle m'a laissé parler, parler et parler. C'est mieux de le dire, plus vous parlez, plus ça devient facile de respirer. [...] vous vous sentez moins tendue. Parce que quand vous gardez tout à l'intérieur, et que vous êtes sur le point d'exploser, ce genre de sentiment... Alors quand vous parlez, elle vous laisse parler, vous respirez plus facilement, vous dites des choses plus facilement. C'est un moyen simple de se laisser aller.» [Proche aidante]

« Et je ne sais pas comment, mais [la guide] arrive à faire tomber un peu la pression. [...] Alors j'ai passé des heures à me défouler à propos de [le patient]. Mais après, ce matin-là, j'ai dû y aller, m'assurer qu'il prenait son petit déjeuner, avoir une conversation délicate sur comment nous allions aborder cette situation et toutes les choses que nous pouvons faire... J'ai besoin d'être dans un certain état d'esprit avant de pouvoir le voir comme ça. [La guide] m'aide avec ça. Parce sinon, je serais... encore tellement en colère. Je suis encore tellement en colère, et je suis en colère parce qu'il est en train de mourir et qu'il n'a pas le temps de rectifier les choses... [...] [La guide] m'aide avec tout ça parce que si je n'étais pas capable de désamorcer tous ces sentiments, je serais très en colère contre mon père...[...]»

S'ACCORDER UNE PAUSE QUAND LA SITUATION EST STRESSANTE

S'accorder une pause lorsque la situation est stressante peut permettre de diminuer l'intensité des émotions négatives ou de les faire complètement disparaître. Tandis que l'idéal serait de prendre une longue pause et de sortir de la maison, cela s'avère souvent impraticable pour les proches aidantes, en particulier au moment où elles en ont besoin. De courtes pauses de 5, 10 ou 15 minutes dans une pièce au calme où elles ne seront pas dérangées peuvent aider.

Si la proche aidante souhaite savoir quels types d'activités les autres trouvent apaisantes, consultez la section de ce mauel intitulée : Conseils pour chasser les tensions.

SE CONCENTRER SUR LES ÉMOTIONS POSITIVES

Bien qu'une émotion positive ne permette pas d'éliminer une émotion négative (une personne peut éprouver les deux au cours de la même période), les émotions positives aident les gens à faire face en contrecarrant certains des effets engendrés par les émotions négatives. Il est possible de guider les proches aidantes pour qu'elles s'adonnent à des activités qui leur procurent des émotions positives, telles que des stratégies pour prendre soin d'elles-mêmes. En même temps, cela peut souvent leur offrir l'occasion de décompresser. Toutefois, certaines se sentent coupables de passer un bon moment ou un moment plus léger en plein milieu d'une période difficile. Il peut être utile de leur faire savoir que ressentir des émotions positives peut aller de pair avec des émotions négatives, et donc qu'elles n'ont pas à se sentir coupables.

Un jour, une patiente a dit que sa qualité de vie était bien meilleure que deux semaines plus tôt. Quand on lui a demandé pourquoi il en était ainsi, elle a dit : «En fait, physiquement, c'est pire. Ce qui a changé, c'est ma façon de prendre la situation.»

Quelques suggestions:

- Trouver une pointe d'humour dans les situations difficiles ou dans une émission de télévision, etc.
- S'adonner à une activité physique.
- Écouter de la musique ou regarder un film qui vous fait vous sentir bien.
- Passer du temps en contact avec la nature (incluant un parc ou une cour).
- Penser à des souvenirs agréables.
- Utiliser des bougies parfumées.
- Préparer et manger des aliments frais.
- Quoi que ce soit qui, en général, vous permet de vous remonter le moral.

LE SENS : LE LIEN ENTRE LA SITUATION ET LES ÉMOTIONS

Certaines situations semblent déclencher automatiquement certaines émotions en nous. Mais dans de nombreux cas, les autres ne réagissent pas de la même façon que nous. Cela veut dire que tandis que le lien entre la situation et les émotions peut être automatique, le lien peut souvent se briser ou changer si l'émotion automatique engendre de la détresse. Ceci est abordé en détail dans la section Adaptation centrée sur la quête de sens.

Exemple

La proche aidante et le patient apprécient avoir des visites de la famille et des amis. Toutefois, la proche aidante croit que les visiteurs vont penser du mal d'elle parce que la maison est en désordre. Alors, elle panique et est anxieuse quand des gens viennent leur rendre visite. Si elle peut changer le sens de la situation de sorte qu'elle réalise qu'ils viennent la voir, elle et le patient, pas la maison, ses émotions pourraient se transformer en sentiments de calme et de joie.

RÉFÉRENCES

Ducharme F., Trudeau D., & Ward J. (2008). Programme psychoéducatif de gestion de stress destiné aux proches-aidants d'un parent âgé à domicile. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. The American Psychologist, 55(6), 647-654.

L'ADAPTATION CENTRÉE SUR LA QUÊTE DE SENS

L'une des choses qui distinguent l'homme de l'animal est que l'être humain s'efforce de donner un sens au monde qui l'entoure ou, autrement dit, d'avoir une vie riche de sens. Sans cela, il ressent de la détresse (bien qu'il ne reconnaisse pas toujours qu'elle soit liée à un manque de sens). Si des épreuves, parfois difficiles, peuvent s'inscrire dans la vision qu'il a du monde, et qu'il a une raison d'être, alors la détresse qu'il ressent dans une situation difficile peut être quelque peu contrebalancée et il peut mieux faire face. Ceci s'appelle l'adaptation centrée sur la quête de sens. Avec l'adaptation centrée sur les émotions, cela permet aux gens de continuer et d'avoir la meilleure qualité de vie possible dans des circonstances où les problèmes auxquels ils font face ne peuvent pas être résolus par des stratégies de résolution de problèmes, comme c'est le cas quand une personne qu'ils aiment est mourante. L'adaptation centrée sur la quête de sens peut être utilisée seule ou combinée à l'adaptation centrée sur les émotions et/ou l'adaptation centrée sur le problème.

QUE VEUT-ON DIRE PAR SENS?
Park and Folkman (1997) ont suggéré que la notion de sens soit examinée de deux façons : globale et situationnelle.

Le sens global fait référence aux croyances fondamentales et à la compréhension que l'on a du monde et de soi-même, telles que :

- Les gens sont, en général, bons (ou mauvais).
- Je suis foncièrement quelqu'un de bien (ou mauvais).
- De mauvaises choses arrivent à ceux qui ont mal agi.
- C'est le destin qui décide de tout.
- Nous sommes les maîtres de notre propre destinée.

Le sens situationnel fait référence à la compréhension que l'on a de situations particulières. Par exemple, le diagnostic d'une maladie terminale chez un proche peut être interprété comme :

- un châtiment de Dieu;
- dû au fait que la personne n'a pas pris soin d'elle;
- une sonnette d'alarme pour passer plus de temps avec les êtres chers;
- un événement, fruit du hasard, qui arrive à tout le monde à un certain moment de sa vie.

Quand une personne essaie de comprendre le sens d'une situation et que celle-ci s'intègre plutôt bien à son sens global, cela a tendance à renforcer ses croyances globales. Même si elle n'aime pas la situation, le fait qu'il y a une adéquation lui permettra de continuer à se sentir ancrée et elle ne souffrira pas particulièrement de détresse liée à la recherche de sens. Par exemple, si sa croyance globale est que la plupart du temps, avoir un cancer fait partie des choses de la vie, elle sera bouleversée par le fait que le proche souffrant d'un cancer soit mourant, mais elle ne se demandera pas si la vie a un sens.

Quand sa compréhension de la situation ne s'intègre à aucune de ses croyances fondamentales sur la façon dont le monde fonctionne (sens global), la personne éprouve de la détresse (appelée détresse existentielle). Ceci conduit souvent à la recherche d'une interprétation différente de la situation pour que celle-ci corresponde à ses croyances sur le monde et, si cela ne marche pas, elle ajustera souvent ses croyances fondamentales. Ceci peut avoir d'autres effets, tels que conduire à une nouvelle interprétation de nombreuses autres situations qu'elle vit et/ou réévaluer ses priorités dans la vie. Quelquefois, les croyances fondamentales d'une personne sont souples et l'ajustement se fait facilement. Dans d'autres cas, les croyances sont inflexibles et la personne peut avoir de la difficulté à donner un sens à la situation.

Même quand le sens situationnel s'intègre au sens global de la personne, sa compréhension de la situation peut plus ou moins l'aider à y faire face comme dans les exemples ci-dessous.

L'ESPOIR

L'espoir peut être considéré comme une stratégie d'adaptation. La plupart des proches aidantes ont recours à cette stratégie même durant les derniers jours ou les dernières semaines de la vie du patient. L'espoir peut être vu comme le sentiment qu'une issue positive est possible. Cela peut se traduire par un sentiment général ou être lié à des résultats particuliers. Par exemple, une personne peut s'attendre à ce que le patient meure prochainement, mais espérer une meilleure issue telle que le patient ait tout le confort nécessaire jusqu'à la mort, qu'il vive plus longtemps, ou elle peut dire : «J'espère un miracle, qu'il ira mieux.» Selon Folkman (2010, p.905), «L'espoir possède une qualité très spéciale qui est particulièrement importante dans la gestion de l'incertitude au fil du temps : cela nous permet de nourrir des attentes contradictoires simultanément».

EXEMPLES DE STRATÉGIES D'ADAPTATION CENTRÉES SUR LA QUÊTE DE SENS

1) Une proche aidante peut se demander : «Pourquoi est-ce que ça arrive à mon mari? C'est un homme tellement bon et il est si jeune.» Voici quelques réponses qui lui seront plus ou moins utiles.

Façon de donner un sens à la situation	Probablement utile
J'ai perdu ma foi en Dieu.	Non, mais normal
Dieu doit avoir un autre dessein pour lui que je ne comprends pas.	Oui
Il n'a pas pris soin de lui.	Non (mais ça pourrait être utile à long terme si ça encourage la proche aidante à mieux prendre soin d'elle-même)
Quelquefois, il n'y a aucune raison; une maladie comme celle-là est le fait du hasard.	Oui

2) La proche aidante sent l'absence de sens parce qu'elle a dû laisser ses jeunes enfants aux soins du père de ses enfants.

Façon de donner un sens à la situation	Probablement utile
Mes enfants se rapprocheront de leur père et il sera plus à l'aise pour prendre soin d'eux quand il devra le faire seul.	Oui
C'est seulement temporaire et quand je pourrai à nouveau m'occuper de mes enfants, je le ferai avec une énergie renouvelée et une nouvelle perspective.	Oui
Mes enfants s'en sortent bien sans moi; ils n'ont pas besoin de moi.	Non
J'ai fait un bon travail : Mes enfants sont en bonne santé et bien équilibrés et peuvent bien faire face sans moi.	Oui

3) La proche aidante s'absente d'un travail qui lui donne un but dans la vie

Façon de donner un sens à la situation	Probablement utile
Mes collègues font maintenant mon travail, aussi on n'a pas besoin de moi et je pourrais être congédiée.	Non
Je suis contente de faire partie d'une équipe dont les membres s'entraident quand l'un d'eux vit une situation difficile.	Oui
Après toutes ces années de formation, tout ce que je fais est de nettoyer la maison et de tenir sa main.	Non
Ceci me donne la chance de faire un travail différent qui est incroyablement important et qui ne peut être fait que par moi.	Oui

QU'EST-CE QUE LA GUIDE DE PROCHES AIDANTES PEUT FAIRE?
Écouter attentivement et avec empathie est bien souvent la meilleure chose que vous puissiez faire. Les gens posent souvent des questions, mais ne s'attendent pas à ce que quelqu'un fournisse une réponse. (p. ex. «Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça?»). *Vous ne pouvez pas donner à quelqu'un un sens à sa vie, mais vous pouvez lui permettre de trouver sa propre réponse en l'écoutant activement et avec empathie.*

Dans de nombreuses situations, il peut y avoir :

- une compréhension différente de la situation;
- une façon d'interpréter la situation qui réduise le sentiment de détresse

tout en continuant d'avoir une compréhension réaliste de ce qui se passe.

RECADREMENT: PENSER À UNE SITUATION SOUS UN ANGLE NOUVEAU ET POSITIF
En tant que guide de proches aidantes, vous pouvez suggérer à l'aidante de prêter attention à ses pensées et de réfléchir à d'autres façons de voir la situation qui pourraient donner lieu à moins d'émotions indésirables et plus d'émotions neutres ou positives.

Un exemple

La proche aidante est très en colère parce que ses frères et sœurs rendent visite à leur mère seulement une fois par semaine et qu'ils n'aident jamais. Ceci est le type de situation qu'elle pourrait changer en essayant d'utiliser une stratégie centrée sur la résolution de problèmes pour voir s'il est possible de les convaincre d'aider davantage, si des amis pourraient prêter main-forte s'ils savent quels sont les besoins, ou si des services formels peuvent être mis en place. Toutefois, tandis que ses différentes stratégies sont mises en œuvre (ou si elles ont été mises en œuvre, mais que le problème persiste), la colère de la prochaine aidante pourrait être atténuée en :

- *se souvenant qu'elle choisit de prodiguer des soins (si c'est effectivement le cas), un choix dont elle peut être fière;*
- *se concentrant à la place sur les bienfaits qu'elle ressent en prenant soin de sa mère, comme passer du temps avec elle avant qu'elle ne meure;*
- *réalisant qu'elle est un exemple à suivre pour ses propres enfants quant à la façon dont ils devraient prendre soin de la famille;*
- *se souvenant que ce rôle de proche aidante est temporaire;*
- *se rappelant certaines des qualités dont ses frères et sœurs ont fait preuve dans d'autres situations.*

FIXER DES OBJECTIFS RÉALISTES ET REDÉFINIR LES PRIORITÉS

Il arrive que les proches aidantes fixent des objectifs qui sont pratiquement impossibles à atteindre pour quiconque. Par exemple, que la maison soit aussi propre que d'habitude ou que le patient soit confortable à 100%. Dans certains cas, c'est le patient qui fixe ces objectifs irréalistes. Dans les deux cas, la proche aidante, incapable d'atteindre ces objectifs, ressent un sentiment d'échec. Il est probable que ceci engendrera des émotions négatives; elle pourra se sentir dévalorisée ou coupable, ou avoir le sentiment d'une perte de sens à sa vie ou d'une perte de confiance dans son rôle de proche aidante étant donné qu'elle ne pourra jamais faire assez pour atteindre des objectifs inatteignables.

Il peut être utile d'avoir une discussion avec la proche aidante sur le besoin d'examiner ses priorités face à cette nouvelle situation afin d'abandonner certains objectifs ou de réduire les attentes liées à des buts qui ont perdu de leur importance. Toutefois, même les objectifs à haute priorité ne sont pas toujours réalisables et pourraient devoir être ajustés pour qu'ils deviennent réalisables. Par exemple, préparer des repas que le patient mangera peut être réalisable au début, mais à un

certain point, la plupart des patients deviennent incapables de manger, peu importe que la nourriture ait du goût ou que la portion soit petite.

Les objectifs et priorités doivent dans les faits venir des proches aidantes elles-mêmes. Le rôle de la guide de proches aidantes est de les aider à réaliser qu'il est acceptable de ne pas atteindre tous les objectifs quand on prend soin de quelqu'un qui est en fin de vie, et qu'en adaptant leur façon de penser, elles peuvent être capables de réduire leur stress.

QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ POSER À LA PROCHE AIDANTE QUI A DE LA DIFFICULTÉ À DONNER UN SENS À LA SITUATION

- Y a-t-il une autre façon de comprendre ceci qui ait un sens à vos yeux?
- Quand vous avez eu un problème pour lequel vous n'aviez pas de solution, comment êtes-vous arrivée à le surmonter?
- Quelles sont les valeurs importantes pour vous? Dans quelle mesure le fait de vous trouver dans cette situation difficile vous permet ou ne vous permet pas de respecter ces valeurs?
- Qu'est-ce qui vous aide, en général, à rester ancrée? Qui, habituellement, vous aide à vous sentir ancrée?
- Qu'est-ce qui avait une signification pour vous avant?
- Qu'est-ce qui a une signification pour vous maintenant?
- Que diriez-vous à une amie qui serait dans la même situation? (Souvent, les gens sont plus durs envers eux-mêmes qu'ils ne le seraient avec leurs amis)

Si la façon dont la proche aidante interprète la situation continue de susciter de la détresse, la guide peut essayer de suggérer d'autres choses comme:

- *Pensez-vous* que ça pourrait signifier X à la place?
- *Et si ce n'est pas* ce qu'il a voulu dire?
- *Quand je* (ou *quand mon amie*, ou *quand une aidante que je connaissais*) a vécu quelque chose de semblable, j'ai trouvé ça utile d'y penser de cette façon...
- *Pensez-vous* qu'il s'en prend à vous, peut-être, parce qu'il est en colère parce qu'il est mourant plutôt qu'à cause de quelque chose que vous avez fait?

Du sentiment de n'être bonne à rien à celui d'être une aidante compétente

«...à travers tout ça, j'ai eu l'impression d'échouer, de ne pas être capable de le faire... C'était vraiment nouveau, j'avais besoin d'apprendre comment faire des injections, comment contrôler la morphine, tous les autres médicaments et toutes les autres choses, alors c'est quelque chose qui exige des connaissances que j'ai dû apprendre au fur et à mesure. Et j'avais l'impression de ne pas bien m'en sortir... J'avais peur que... que mon mari souffre... Et puis [la guide], tout au long, m'a rassurée; elle m'a dit que j'avais des forces, que je faisais bien les choses, elle m'a aidée à voir ce qui était positif et pas seulement ce qui ne marchait pas. Et aussi... elle m'a aidée à réaliser que j'avais la force et que je traversais chaque étape, et que ça ne me détruisait pas, et... elle m'a rassurée que j'avais la force de passer à travers la dernière étape et que je serais capable d'en sortir, que je serais capable d'y survivre.»

RÉFÉRENCES

Ducharme F., Trudeau D., & Ward J. (2008). Programme psychoéducatif de gestion de stress destiné aux proches-aidants d'un parent âgé à domicile. Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

Park C.I., & Folkman S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. Review of General Psychology, 1, 155-144.

Folkman S. (2010). Stress, coping, and hope. Psycho-oncology, 19, 901-908.

LES PERTES ET LE DEUIL ANTICIPÉ

Les proches aidantes vivent et pleurent parfois de nombreuses pertes avant le décès de l'être cher. De plus, beaucoup d'aidantes essaient de se préparer mentalement à la mort de la personne malade et commencent à faire leur deuil avant que le décès ne survienne. Ce type de deuil s'appelle le deuil anticipé. Il peut avoir ou peut ne pas avoir un impact sur la façon dont ils vivront ce deuil après le décès.

Vous trouverez ci-dessous des lignes directrices générales qui peuvent vous servir de cadre pour guider les conversations que vous avez avec les proches aidantes. Toutefois, étant donné que chaque aidante et chaque situation familiale sont différentes, ces lignes directrices peuvent ne pas s'appliquer à l'aidante que vous soutenez.

Parce que je ne suis pas psychologue, quelquefois je ne sais pas ce que [mes enfants] traversent. Et que [ma guide] simplement l'aborde, disant... Comment elle a appelé ça? Elle dit... le deuil anticipé. Et j'ai dit : «Qu'est-ce que c'est, ÇA?» Donc quand elle m'a dit, quand elle m'a expliqué, ah, alors j'ai compris, c'était exactement ce que je ressentais, c'était exactement ce que les enfants ressentaient. Alors j'ai pu rentrer à la maison et puis comprendre ce qu'ils traversent. Et ça a beaucoup aidé. [Proche aidante]

Quelques-unes des pertes vécues à l'approche de la mort de l'être cher et lors du deuil:

- Perte d'un partenaire avec qui elle passait du temps, sortait ou faisait des activités
- Perte de la personne qu'elle connaissait avant qu'il n'y ait un changement de personnalité
- Perte de quelqu'un avec qui elle partageait les tâches ménagères;
- Perte d'un sentiment de sécurité
- Perte d'une impression de contrôle
- Perte de revenu
- Perte de la possibilité de fêter ensemble;
- Perte d'un compagnon

ÉCOUTER, ÉCOUTER, ÉCOUTER

Quand quelqu'un prend le risque de partager avec vous des périodes difficiles de sa vie, c'est un grand privilège qui vous est fait. Le Dr Robert Neimeyer, psychologue, encourage les personnes à être à l'écoute de ce qu'il appelle *les cassures de récits de*

vie, ces moments dans la vie d'une personne où les choses prennent une tournure dramatique et s'éloignent de l'issue espérée (communication personnelle). Exemples de cassures de récits de vie : «Il n'était pas censé tomber malade». «Elle voulait rester à la maison et je n'ai pas pu tenir cette promesse» ou «Nous étions si heureux et soudainement, nous nous sommes sentis anéantis.»

Être témoin de cassures de récits de vie peut avoir un fort pouvoir de guérison. Quand vous abordez une personne et lui manifestez une curiosité respectueuse au sujet de son vécu, cela peut être accueilli comme une source de soutien. Posez des questions ouvertes qui encouragent l'aidante à se livrer doucement (p. ex. «Pouvez-vous me parler un peu plus de ça?»). Apprenez à vous sentir à l'aise face au silence, en particulier durant ces moments où les émotions surgissent et donnez le temps à la personne d'exprimer ce qu'elle souhaite exprimer. D'un autre côté, rester silencieuse dans certaines situations peut alimenter l'incertitude et provoquer de l'anxiété chez l'aidante qui essaie de comprendre ce qui se passe. Si vous faites trop d'efforts pour entretenir la conversation, cela peut également être difficile, et être parfois le signe qu'il vaut mieux arrêter : «Voudriez-vous mettre fin à notre conversation (ou parler d'autre chose) pour l'instant?»

DIFFÉRENTS STYLES DE PROCESSUS DE DEUIL

Les gens vivent le processus de deuil de différentes façons et chacun de ces styles devrait être respecté. Ceux qui ont un style plus émotionnel font face en examinant leurs sentiments, souvent en s'exprimant. Ceux qui ont un style plus orienté vers l'action font face en s'activant (p. ex. ils font une activité physique, s'occupent, font des choses pour eux et pour les autres, à fois pratiques et symboliques). Les deux styles peuvent être utiles.

RESPECTER L'AMBIVALENCE

Il est normal qu'une proche aidante ressente des émotions conflictuelles et contradictoires. Une aidante peut se sentir déchirée entre deux choses qu'elle souhaite tout à la fois. «Je ne veux plus qu'il souffre, mais je ne veux pas qu'il meure.», «Je sais que je dois extérioriser mes émotions, mais je déteste pleurer devant un étranger». Ce tiraillement est très normal. Dans ce cas, vous pourriez tout simplement faire savoir à l'aidante que vous comprenez et qu'avoir des sentiments contradictoires est normal dans sa situation. Par exemple : «Est-ce que vous êtes en train de me dire que vous voulez à la fois parler de ça et ne pas en parler? »

COMPRENDRE OÙ EN EST LA FAMILLE

Essayez de comprendre ce qu'il en est des espoirs et des attentes de la proche aidante vis-à-vis du patient. Espère-t-elle que l'être cher recevra d'autres traitements qui prolongeront sa vie? Essaie-t-elle d'éviter certains sujets? Utilise-t-elle déjà les mots décès, mourant, mort? Parle-t-elle d'un avenir sans l'être cher? Vous pouvez lui demander ce qu'elle comprend de la maladie du proche. Certaines aidantes croient que si elles commencent à envisager la mort de l'être cher comme possible, elles en seront d'une certaine manière responsables quand celle-ci deviendra réalité. (Ex. « Si j'abandonne tout espoir, il abandonnera lui aussi, et il

mourra»). Respectez le besoin d'une proche aidante d'exercer un contrôle sur le cours de la conversation.

Demeurez à l'affût de signes de déni et/ou de pensée magique (la croyance selon laquelle une chose en cause une autre sans justification rationnelle ou factuelle). Il pourrait s'agir du déni que le patient est en fin de vie ou qu'il est très malade. Par exemple : «Il dit qu'il est trop fatigué pour se lever, mais c'est parce qu'il n'essaie pas.» «Il va s'en sortir». Le déni, ce n'est pas toujours tout ou rien, et ça peut changer d'un jour à l'autre. Voici un exemple de pensée magique : «Il est décédé plus tôt parce que je souhaitais que sa souffrance prenne fin. » Le déni et la pensée magique ne sont pas nécessairement un problème, mais s'ils ont des répercussions négatives sur le bien-être actuel ou futur de l'aidante ou du patient, alors il faudrait qu'ils soient abordés, mais pas nécessairement par la guide. C'est une situation difficile à gérer pour une bénévole; demandez conseil à votre coordinateur ou coordinatrice des guides de proches aidantes (ou à un clinicien ou une clinicienne qui prend soin du patient).

LA PRISE DE DÉCISION

Il y a beaucoup de décisions importantes à prendre quand on s'occupe d'un proche en fin de vie. «Devrais-je être présente au moment du décès?» «Je ne suis pas sûre si je devrais déménager ou pas?»

Les questions qui consistent à «regarder en arrière» peuvent quelquefois être utiles. « Projetez-vous dans cinq ans et imaginez que vous repensiez à aujourd'hui, quelle décision, à votre avis, aura été la meilleure aujourd'hui?»

Résistez à l'envie de régler des choses ou de prendre la décision à la place de l'aidante. Vous pouvez, toutefois, l'aider à examiner toutes les options, incluant les bienfaits comparés aux limitations (voir la section sur la résolution de problèmes).

SOYEZ CONSCIENTE DE VOTRE ANXIÉTÉ

Des conversations au sujet de maladies à issue fatale et de la mort peuvent être extrêmement stressantes. Parfois, nos efforts semblent maladroits, superficiels ou insuffisants comparés à l'immense souffrance devant nous. Nos attentes par rapport à nous-mêmes peuvent parfois être irréalistes (p. ex. Aujourd'hui, je vais faire une différence). L'anxiété que nous ressentons peut quelquefois nous conduire à exercer un contrôle excessif sur une conversation, à influencer des décisions qui ne sont pas les nôtres ou à être paralysées par l'indécision. Comprendre notre anxiété et la gérer constitue un processus d'apprentissage. Consultez votre coordinatrice des guides de proches aidantes ainsi que les autres guides. Réfléchissez au rôle que l'anxiété joue lorsque vous guidez des proches aidantes. Essayez de répondre à ces questions du Dr James Hollis, psychologue (2013): Qu'est-ce que la peur me fait faire? Qu'est-ce que la peur m'empêche de faire? Plus nous nous efforçons à comprendre les sources de notre anxiété, moins elle sera susceptible d'occuper une trop grande place dans nos conversations avec les aidantes.

RÉFÉRENCES

Hollis, J. (2013). Hauntings: Dispelling the ghosts who run our lives. Asheville, NC: Chiron

Rando, T. (2000). Promoting healthy anticipatory mourning in intimates of the life-threatened or dying person. In T. Rando (Ed.) Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers (pp. 307-378).Champaign, Il: Research Press.

PRENDRE SOIN DE SOI QUAND ON EST PROCHE AIDANTE

Cette section du manuel ainsi que plusieurs autres qui suivent fournissent des stratégies que les proches aidantes peuvent essayer pour prendre soin d'elles-mêmes.

Prendre soin de soi quand on est proche aidante, c'est important

« […] surtout quand il reste très peu de temps avec quelqu'un, c'est sûr qu'on ne veut pas gaspiller le peu de temps qui reste. Puis … Je voulais être là pour répondre à tous ces besoins […] Et puis à un certain moment [ma guide] beaucoup insistait sur l'importance pour moi de prendre du temps, du temps de repos, du temps pour juste sortir, aller me promener, m'aérer les esprits et tout ça. Et au début j'avais comme un certain ressentiment face à ça, quand même je n'ai pas envie d'aller prendre une marche alors que je pourrais être avec mon mari. Mais je me suis rendue compte, parce que je n'avais aucune impression de qu'est-ce qui s'en venait, et [guide], elle le savait. Elle savait ça serait quoi, plus ça irait, plus ça serait exigeant, plus ça me demanderait de force physique, morale, mentale et tout. Et elle savait que j'aurais besoin de toutes mes forces si je voulais le garder jusqu'à la fin. Et j'étais comme ambivalente, mais j'ai quand même suivi ces conseils parce que j'avais une grande confiance en elle, mais toujours derrière la tête je sentais la culpabilité, peut-être j'aurais passé plus de temps avec lui, lui parler et tout ça… Mais finalement je me rencontre que si je n'avais pas écouté ses conseils je n'aurais jamais été capable de garder mon mari jusqu'à la fin. […] Et c'est pour ça que j'ai une grande reconnaissance… de m'avoir aidé avec ça, parce que c'est la chose à laquelle je tenais le plus finalement, c'est qu'il puisse mourir à la maison. Et ça, j'ai été capable de le faire parce que, justement, je n'étais pas à terre, je n'étais pas en dépression, je n'étais pas épuisée physiquement, parce que j'avais réussi à me garder des moments où je pouvais récupérer le sommeil, récupérer la fatigue et tout ça. » [Proche aidante]

Nombre des signes et symptômes figurant ci-dessous peuvent se manifester à juste titre dans le cadre de la prise en charge d'un être cher mourant. Toutefois, il est important de reconnaître quand ces signes et symptômes atteignent le point où ils deviennent des barrières au fonctionnement quotidien de la proche aidante. Si le fonctionnement de l'aidante au quotidien s'en trouve diminué, c'est le signe qu'elle a besoin de plus d'aide pour éviter de tomber malade à son tour, et d'être en mesure de continuer à prodiguer des soins, si tel est son souhait. Dans certains cas, en tant que guide de proches aidantes, vous pourrez aider la proche aidante à mieux faire face à la situation et ces signes et symptômes seront soulagés. Dans d'autres cas,

l'aide d'un professionnel peut s'avérer nécessaire. Outre la section ci-dessous, vous pouvez lire la section intitulée : Signes avant-coureurs d'une crise chez les proches aidantes concernant les signes qui révèlent que l'aide d'un professionnel peut s'avérer nécessaire. Il y a certains chevauchements entre cette section-là et celle-ci parce que ce n'est pas toujours clair quand il est nécessaire d'avoir recours à l'aide d'un professionnel. Quelquefois, ce sera seulement après avoir essayé certaines des suggestions ci-dessous et avoir constaté que la détresse de la proche aidante n'est pas soulagée que cela deviendra clair.

SIGNES ET SYMPTÔMES À SURVEILLER QUI RÉVÈLENT QUE LA PROCHE AIDANTE PREND PEU SOIN D'ELLE-MÊME

Le repli social en s'isolant des amis et des activités qui auparavant étaient sources de plaisir.	*Je ne veux même pas parler à mes amis au téléphone.* *Je ne suis pas allée à l'anniversaire de mon petit-fils.*
L'épuisement qui rend presqu'impossible l'accomplissement des tâches quotidiennes.	*Mes bras et mes jambes semblent si lourds que je me déplace lentement.*
Un mauvais sommeil (voir section Hygiène du sommeil).	*Je pense à tellement de choses la nuit que ça m'empêche de m'endormir.*
L'irritabilité qui conduit aux sautes d'humeur et qui enclenche des réactions et des actions négatives.	*Allez-vous-en!*
Le manque de concentration qui rend difficile l'accomplissement de certaines tâches courantes.	*Je n'ai pas pu me concentrer sur ce que le médecin nous disait.* *J'ai réalisé que j'oubliais les numéros de téléphone de mes amis.*
Des problèmes de santé qui commencent à avoir des conséquences néfastes sur le plan mental ou physique ou qui ne sont pas pris en charge.	*Je me suis blessée au dos en l'aidant à sortir du lit.* *J'ai annulé mon rendez-vous chez le médecin.*
Auparavant physiquement active et maintenant pratiquement inactive.	*J'aime faire une marche tous les jours, mais maintenant, je ne fais aucune activité physique.*
Trop occupée pour s'accorder de petits moments de détente durant la journée.	*Je me suis préparé une tasse de café ce matin, mais je n'ai pas pu la boire de toute la journée.* *Je n'ai même pas eu le temps de m'asseoir avec (le patient).*

Le manque d'organisation.	*Je ne suis pas parvenue à payer mes factures à temps; la liste des choses à faire continue de s'allonger.*

Questions à poser

- Avez-vous ressenti (l'un des symptômes mentionnés ci-dessus)?
- Comment tenez-vous le coup?
- De quel état d'esprit êtes-vous?
- Avez-vous remarqué des changements dans votre santé dernièrement?
- Que faites-vous pour prendre une pause dans la journée?

CONSEILS POUR CHASSER LES TENSIONS

Aidez la proche aidante à faire une liste des choses qui la détend habituellement. Dans l'idéal, certaines de ces activités pourraient prendre quelques minutes tandis qu'autres pourraient prendre une demi-heure ou une heure. Suggérez-lui d'en essayer au moins une chaque jour. Voici quelques suggestions que vous pourriez faire à la proche aidante.

- Une respiration lente et profonde apporte une réaction naturelle : la relaxation!
- Respirer profondément veut dire respirer par l'abdomen, PAS par la poitrine.

Prenez une grande respiration, lentement, par le nez, en passant par la poitrine jusqu'à votre abdomen. Expirez lentement par la bouche. Répétez 10 fois ou plus. Si vous trouvez que vous avez la tête qui tourne, c'est que vous respirez trop vite.

- Répétez le même mot ou son encore et encore et concentrez-vous sur ce mot. Quand une pensée extérieure pénètre dans votre esprit, reconnaissez-la et repoussez-la doucement de votre esprit et concentrez-vous de nouveau sur le mot ou le son. Ne vous découragez pas si les pensées extérieures reviennent à la charge; continuez simplement de les repousser de votre esprit. Vous pouvez répéter cet exercice autant de fois que vous le souhaitez.
- Prenez un bain chaud.
- Écrivez vos sentiments/émotions/inquiétudes dans un journal.
- Essayez de prendre *une pause* chaque jour : faites une courte sieste (p. ex. 15-30 minutes) ou faites quelque chose que vous appréciez, comme lire ou écouter de la musique.
- Remarquez quel(s) sens ont un effet apaisant dans votre cas et cherchez des activités où vous utilisez ce sens[4]. Par exemple:

- *La vue*. Regardez des images qui ont un effet apaisant sur vous. Par exemple, feuilletez un livre de photos, regardez la collection d'un musée sur Internet ou visualisez une image apaisante.
- *L'ouïe.* Écoutez de la musique ou des sons apaisants.
- *Le goût*. Savourez lentement en vous concentrant sur le goût, une boisson ou un aliment santé dont vous appréciez particulièrement le goût.
- *L'odeur.* Pensez à avoir chez vous des huiles essentielles (aromathérapie) qui dégagent des odeurs énergisantes et réconfortantes; des bougies parfumées, des pots-pourris, des fleurs. N'oubliez pas les odeurs de pâtisserie ou de cuisine.
- *Le toucher*. Couvrez-vous d'une couverture douce ou portez des vêtements doux, caressez votre animal domestique si vous en avez un, brossez-vous les cheveux, massez votre peau ou vos muscles (ou demandez à quelqu'un de vous faire un massage). Si vous aimez travailler avec vos mains, voyez si vous pouvez trouver du temps pour faire une activité où vous utilisez vos mains, comme la peinture ou le jardinage.
- *Activité physique/mouvement*. Dansez, étirez-vous, faites du yoga, courez sur place ou marchez.

- Faites une liste des choses que vous *devez faire* et des choses que *vous aimeriez voir faites* chaque jour. Pour certaines, mettre d'un côté ce qui est essentiel et de l'autre ce qui l'est moins aide à s'assurer que ce qui est essentiel est fait en premier. Ne vous inquiétez pas si vous ne faites pas tout, à part l'essentiel (ou si vous ne faites rien d'autre que l'essentiel). Notez que tandis que de nombreuses personnes peuvent trouver utile de faire une liste; d'autres peuvent, au contraire, ressentir, une plus grande pression à faire les choses.
- Prenez soin des *relations* avec les personnes qui comptent le plus pour vous. Restez en contact avec les autres (par téléphone, en personne, sur Internet), mais limitez le nombre de visiteurs s'ils vous fatiguent, vous ou le proche malade.
- S'il y a plus d'une proche aidante, organisez *un système pour partager la charge.* Qui fera quoi? Qui est disponible aux différentes heures du jour et de la semaine? Assurez-vous que tout le monde a une pause.
- Si la proche aidante travaille, elle peut s'absenter du travail pendant 8 semaines et recevoir une rémunération partielle pour 6 semaines grâce au Programme de prestations de compassion. (Voir la section Sites web à la fin de ce manuel).

- Bien que la situation soit difficile, *essayez de trouver aussi des aspects positifs* (p. ex. passer plus de temps ensemble; découvrir qu'une connaissance est devenue un ou une ami(e).

RÉFÉRENCES

1. Hudson, P.L., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A Psycho-Educational Intervention for Family caregivers of Patients Receiving Palliative Care: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management, 30*(4), 329-341.

2. Hudson P., & Hudson R. (2012). *Supporting a Person who Needs Palliative Care. A Guide for Family and Friends. Second Edition.* Palliative Care Victoria. Can be downloaded for free at: http://www.pallcarevic.asn.au/families-patients/help-available/new-guidebook-for-carers/

3. "Looking after Yourself. Information and Advice for Carers". A downloadable pdf pamphlet, www.pcvlibrary.asn.au/download/attachments/2294494/Looking+after+yourself.pdf?version=1&modificationDate=1325615293027, accessed January 3, 2013.

4. Canadian Virtual Hospice: Home / Topics / Providing Care / *Caring for Yourself*: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Providing+Care/Caring+for+Yourself.aspx

5. CHPCA and The Military and Hospitaller Order of Saint Lazarus of Jeruzalem –MacMillan, K., Peden, J., Hopkinson, J. & Hycha, D. (2004). *A Caregiver's Guide – A Handbook about End-of-Life Care.* http://helpguide.org/mental/quick_stress_relief.htm#basics, accessed December 21, 2012.

LES SOINS DU DOS

Les proches aidantes soulèvent souvent beaucoup de choses et se penchent fréquemment que ce soit pour prodiguer des soins ou faire les tâches ménagères, ce que, peut-être, elles ne faisaient pas avant.

Voici quelques règles de base pour conserver un dos en santé:

- Faire une *activité physique* (p. ex. de la marche, des abdominaux).
- *Soulever ou déplacer une personne*: gardez le dos bien droit et les genoux pliés. Ayez de l'aide si possible.
- *S'asseoir:* utilisez une chaise qui procure un bon soutien du bas du dos. Si la chaise ne soutient pas le bas du dos, utilisez un petit coussin et placez-le au bas du dos pour que le dos reste bien droit. Essayez de garder vos cuisses parallèles au sol.
- *Rester debout pendant de longues périodes de temps*: placez un pied sur un petit repose-pied pour réduire la pression sur votre dos.
- Repositionnement majeur du patient sans l'aide du patient: essayez d'obtenir de l'aide d'une deuxième personne. Si cela n'est pas possible, essayez de garder le dos droit et de plier les genoux en autant que possible.
- Si le patient tombe sur le sol, obtenez de l'aide d'une deuxième personne. Placez un oreiller sous la tête du patient et installez-le dans une position confortable pendant que vous cherchez de l'aide et attendez.

L'HYGIÈNE DU SOMMEIL CHEZ LES PROCHES AIDANTES

Même si tout le monde a des habitudes et schémas de sommeil différents, ***bien dormir est essentiel pour être en bonne santé physique et mentale*.**

Qu'est-ce qu'un mauvais sommeil?

Un mauvais sommeil résulte d'une perturbation du sommeil normal et ceci, pour toutes sortes de raisons. Ce qu'on appelle un mauvais sommeil ou «mal dormir» est un sommeil trop court ou pas assez profond pour que l'esprit et le corps puissent se reposer et se régénérer.

Le sommeil des proches aidantes est en général perturbé par :

- le besoin de se lever fréquemment au cours de la nuit pour prodiguer des soins (p. ex. pour donner un médicament au proche malade ou vérifier qu'il va bien).
- le propre stress de la proche aidante, son anxiété, des inquiétudes qui font qu'elle a de la difficulté à s'endormir ou à rester endormie.

Même s'il est normal que les proches aidantes dorment mal, il est important de reconnaître quand cela entraîne des problèmes étant donné qu'elles gèrent en même temps leur vie quotidienne et la prise en charge du proche malade.

Qu'est-ce que la fatigue?

La fatigue peut découler d'un mauvais sommeil, d'une journée trop remplie, ou des deux. C'est une impression de manque d'énergie ou de motivation qui peut être physique, mentale (p. ex. ne penser pas clairement), ou les deux.

POURQUOI CHERCHER À SAVOIR S'IL Y A UN PROBLÈME DE SOMMEIL?

Les proches aidantes qui ont de la difficulté à dormir peuvent s'exposer à un risque accru de dépression[8]. De plus, leur capacité à continuer de prodiguer des soins efficaces est affectée lorsque leur sommeil est perturbé[1,5]. De nombreuses proches aidantes disent aussi se sentir fatiguées[2]. La fatigue, à son tour, contribue à un manque de motivation accru des aidantes qui se sentent incapables d'assumer leurs responsabilités d'aidante et négligent leurs propres besoins.

Il est important de reconnaître les signes avant-coureurs d'un mauvais sommeil de sorte que vous puissiez voir si la proche aidante veut essayer certaines des suggestions ci-dessous. Il serait également bon que l'équipe de soins de santé soit mise au courant avant que cela se transforme en crise. Ceci pourrait aider l'aidante à préserver sa santé et sa capacité à continuer de prodiguer des soins si elle le souhaite.

SIGNES ET SYMPTÔMES D'UN MAUVAIS SOMMEIL

L'épuisement qui rend presqu'impossible l'accomplissement des tâches quotidiennes.	*Je suis trop fatiguée pour faire ça.*
L'insomnie causée par une liste sans fin de préoccupations.	*Et s'il m'appelait et que je ne l'entendais pas?*
L'irritabilité qui conduit à des sautes d'humeur et enclenche des réactions et actions négatives.	*Ne me demandez pas de faire quoi que ce soit d'autre!*
Le manque de concentration qui rend difficile d'accomplir les tâches courantes.	*Je n'arrive même pas à lire mon livre.*
Des problèmes de santé qui commencent à avoir des conséquences néfastes sur le plan physique et mental.	*J'ai de nouvelles douleurs et les anciennes sont pires.*

Questions à poser à la proche aidante

- Est-ce que vous avez été capable de rester éveillée pendant la journée?
- Est-ce que vous êtes somnolente durant la journée?
- Est-ce que vous avez de la difficulté à vous endormir et/ou à rester endormie (sauf quand vous vous levez pour venir en aide au patient)?
- Est-ce que les symptômes de (patient) vous tiennent éveillée la nuit?
- Est-ce que vous avez beaucoup moins d'heures de sommeil qu'avant?
- Est-ce que vous trouvez cela difficile de vous réveiller le matin ou est-ce que
- vous vous réveillez bien plus tôt?
- Est-ce que vous trouvez que vous êtes agitée ou nerveuse? Ou est-ce que vous sentez excessivement lente et molle?
- Est-ce que vous vous mettez rapidement en colère ou devenez facilement irritable? Est-ce que vous avez du ressentiment?
- Est-ce que vous prenez quelque chose pour vous aider à dormir?

CONSEILS QUE LES GUIDES PEUVENT DONNER AUX PROCHES AIDANTES

La liste qui suit contient des conseils, mais ceux-ci devraient être adaptés au cas par cas. Lorsque vous donnez des conseils à la proche aidante, discutez toujours avec

elle pour déterminer si le conseil lui convient plutôt que de lui dire ce qu'elle devrait faire.

Si les symptômes du patient tiennent la proche aidante éveillée la nuit, cela veut dire que la situation du patient n'est pas bien maîtrisée, ce qui affecte à la fois le patient et la proche aidante. Dans ce cas, encouragez l'aidante à contacter l'équipe de soins de santé du patient pour voir si les symptômes peuvent être mieux gérés.

Pendant la journée:

- Essayez de faire de courtes siestes (p. ex. 30 minutes) si besoin est, mais de préférence avant 15 ou 16h.
- Essayez d'éviter de prendre de gros repas pendant la journée; vous vous sentirez somnolente après. Prenez plutôt de plus petites portions, plus fréquemment pour maintenir un apport alimentaire suffisant.
- Essayez de limiter la consommation de certains produits en fin de journée et de préférence après 12h, comme l'alcool, la caféine, le chocolat, le thé (à l'exception des tisanes), les produits amaigrissants, le tabac ou de toute chose qui tend à vous tenir éveillée.

Avant d'aller au lit:

- Essayez d'éviter toute stimulation avant d'aller au lit, p. ex. regarder les nouvelles ou un film d'action, ou avoir une conversation téléphonique. Évitez de regarder un écran d'ordinateur étant donné que votre corps interprète la luminosité de l'écran comme étant la lumière du jour.
- Essayez d'établir une routine à l'heure du coucher qui vous permettra de vous détendre un peu avant d'éteindre la lumière.
- Créer un environnement confortable en autant que possible. Par exemple, réduisez le bruit et la lumière, et assurez-vous que la température de la pièce où vous dormez est à un niveau confortable.
- Essayez de dormir dans un lit confortable (même si ce n'est pas le vôtre).
- Placez le réveil à l'extérieur de votre champ de vision à moins que vous ne deviez le faire sonner durant la nuit.
- Si vous ne pouvez pas dormir, essayez de lire un livre (mais pas un qui est trop passionnant!) ou écoutez de la musique. C'est souvent mieux de se lever et de faire ceci dans une autre pièce.
- Évitez les repas lourds juste avant d'aller au lit. Si vous avez faim, prenez une légère collation (p. ex. quelques craquelins et un demi-verre de lait écrémé).

- Essayez d'aller au lit quand vous vous sentez somnolente plutôt que de rester éveillée jusqu'à une heure fixe. Ceci vous permettra de suivre le rythme naturel de votre corps.
- Essayez de trouver des façons d'aborder vos inquiétudes et préoccupations avant le coucher. Si vous vous inquiétez de tout ce que vous avez à faire le lendemain, faites une liste avant d'aller au lit; ainsi, vous n'y penserez pas toute la nuit et cela vous aidera à vous libérer l'esprit.

De courtes périodes de relaxation durant la journée ou le soir sont importantes pour bien dormir, rester en santé, et pouvoir prodiguer des soins le jour suivant.

Message important à transmettre aux proches aidantes

N'ayez pas peur de demander de l'aide quand vous prenez en charge votre proche, de sorte que vous puissiez vous reposer et dormir. Vous n'avez pas à tout faire toutes seules. Même avoir juste un peu d'aide peut faire une grosse différence. Par exemple, vous pouvez demander à quelqu'un de vous remplacer pour pouvoir faire une sieste ou pour vous permettre de faire une nuit complète 2 ou 3 fois par semaine.

RÉFÉRENCES

Adaption de :

1.Canadian Virtual Hospice: Home-Topics-Providing Care-Sleep and Caregivers: *http://virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Providing+Care/Sleep+and+Caregivers.aspx*

2.Carlsson, M. E. (2009). Fatigue in relatives of palliative patients. *Palliative and Supportive care*, *7(*2), 207-211.

3.Carlsson ME. (2010) The significance of fatigue in relatives of palliative patients. *Palliative and Supportive care*. 8: 137-42.

4.Carter P. (2006). A brief behavioural sleep intervention for family caregivers of persons with cancer. *Cancer Nursing*, 29, 95-103.

5.Carter P. The family caregiver Sleep Intervention 'CASI'. Reproduced with permission from Professor Patricia Carter.

6.Carter, P. A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum*, *29*(9), 1277-1283.

7.Carter, P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nursing, 26*(4), 253.

8.Carter, P. A., & Chang, B. L. (2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer Nursing, 23*(6), 410.

9.Hearson, B., & McClement, S. (2007). Sleep disturbance in family caregivers of patients with advanced cancer. *International journal of palliative nursing, 13*(10), 495-501.

10.The Pittsburgh Sleep Quality Index – The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, College of Nursing: *http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_6_1.pdf*

11. Waldrop, D. P. (2007). Caregiver grief in terminal illness and bereavement: a mixed-methods study. *Health and Social Work, 32*(3), 197-206.

L'ALIMENTATION

Il arrive que les proches aidantes négligent de s'alimenter afin de se concentrer sur les tâches, les responsabilités et les émotions liées à la prise en charge du proche malade.

S'alimenter est souvent associée aux aliments, au fait de manger, au plaisir et à la santé. Les aliments, ou la nourriture, que nous mangeons jouent un rôle important dans l'apport d'énergie que notre corps utilise pour exercer ses fonctions quotidiennes.

QUE VEUT DIRE UNE BONNE ALIMENTATION/MANGER SAINEMENT?
Manger sainement implique avoir un équilibre entre les aliments qui contiennent des protéines, hydrates de carbone, gras, vitamines, minéraux et de l'eau.

Pour plus d'amples informations, veuillez vous référer au Guide alimentaire canadien à :

http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index-fra.php.

Un régime alimentaire sain aidera une personne à :

- avoir l'énergie dont le corps a besoin;
- réguler les fonctions du corps, les émotions et la concentration;
- maintenir, former et réparer les tissus corporels

L'heure des repas et le fait de manger ensemble sont une source de plaisir et de socialisation pour la plupart des gens. Dans beaucoup de familles, l'heure des repas ainsi que la préparation sont souvent liées à des rituels, à la culture et à des traditions. Ces rituels et habitudes peuvent être affectés par la prise en charge du proche malade.

QU'APPELLE-T-ON UNE MAUVAISE ALIMENTATION?
Un régime alimentaire qui ne satisfait pas aux exigences quotidiennes d'une personne peut affecter la vie de cette personne et son corps de plusieurs manières.

Une mauvaise alimentation peut affecter :

- comment l'esprit fonctionne;
- comment la personne compose avec ses émotions;
- son niveau d'énergie (le niveau d'énergie est souvent plus bas quand on ne mange pas bien);
- sa capacité à effectuer ses tâches quotidiennes;
- sa capacité de concentration;

- sa capacité à prendre des décisions et à prioriser les activités;
- la capacité du corps à combattre les infections et à rester en santé (système immunitaire).

COMMENT LES GUIDES PEUVENT-ELLES AIDER LES AIDANTES À MAINTENIR UNE SAINE ALIMENTATION?

- Écouter activement.
- Aider la proche aidante à élaborer des stratégies pour préparer les repas, pour accepter l'aide des autres (pour préparer les repas ou pour libérer du temps pour préparer les repas), et pour trouver le temps de manger et de respecter les rituels qui peuvent apporter du réconfort à l'aidante.
- Apporter du soutien émotionnel.
- Avoir recours à des stratégies d'adaptation et aux conseils fournis pour s'attaquer aux problèmes/obstacles qui peuvent empêcher l'aidante d'avoir un régime alimentaire sain et équilibré.
- Évaluer les besoins de la proche aidante de façon continue.

Si la proche aidante mange à peine ou mange si mal que cela affecte sa capacité à penser clairement, ses émotions, ou met à risque sa santé, abordez ce sujet avec la coordinatrice des guides de proches aidantes.

RÉFÉRENCES

Santé Canada. (2012). Extrait du Guide alimentaire canadien, http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/eat-aliment/index-fra.php.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

L'activité physique procure de nombreux bienfaits physiques et psychologiques. En autant qu'un médecin ne l'a pas déconseillé, l'activité physique, abordée de façon réfléchie, peut être une façon d'aider les proches aidantes à composer avec les demandes associées aux soins prodigués à l'être cher.

Il est difficile pour beaucoup de personnes de rester physiquement actives, même dans des circonstances normales quand elles ne sont pas des proches aidantes. Le travail supplémentaire engendré par les soins prodigués au patient ainsi que le stress émotionnel découlant de l'accompagnement d'un proche mourant ou pendant les premiers mois de la période du deuil laissent peu de temps aux proches aidantes pour s'adonner à une activité physique, qu'elles aient été actives ou non auparavant.

L'idée selon laquelle une personne doit s'adonner à de longues périodes d'activité physique d'intensité modérée à élevée pour pouvoir en tirer des bienfaits sur le plan de la santé est une idée erronée. Cependant, l'activité physique peut être abordée de nombreuses façons en fonction de la raison pour laquelle une personne choisit de s'y adonner. Quand le patient est en fin de vie ou que la proche aidante vit les premiers mois de son deuil, le but n'est pas qu'elle atteigne une excellente forme physique, mais plutôt qu'elle s'adonne à une activité physique comme un moyen de soulager la tension et d'améliorer possiblement son niveau d'énergie et de l'aider à mieux dormir.

COMMENT LES GUIDES PEUVENT-ELLES AIDER LES AIDANTES À S'ADONNER À UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE?

Expliquez à la proche aidante que la principale raison pour laquelle elle devrait être physiquement active quand elle prend soin du proche (ou pendant les premiers mois de la période du deuil) est pour qu'elle se sente mieux, physiquement et émotionnellement, et pour qu'elle préserve sa propre santé ainsi que son bien-être. Vous pouvez commencer par lui expliquer que faire une activité physique qu'elle trouve agréable, même s'il s'agit de courtes périodes qu'elle peut intégrer à sa routine quotidienne, peut aider à libérer la tension à la fois mentale et physique, et améliorer son humeur (p. ex. moins irritable). La proche aidante pourrait, en conséquence, se sentir moins fatiguée et être en mesure de mieux dormir la nuit.

*Il est important de faire savoir aux aidantes que même de courtes périodes d'activité physique qui peuvent être intégrées à leur routine quotidienne (p. ex. 10 minutes) peuvent être, à plus d'un titre, utiles. Plus une personne est capable de s'adonner à une activité physique, plus elle en ressentira les bienfaits, mais le message qui est important ici, en particulier dans le cadre de la prise en charge d'un proche, est qu'**« un petit quelque chose est mieux que rien»**.*

QU'EST-CE QU'UNE GUIDE DE PROCHES AIDANTES PEUT DEMANDER?

- Quel était votre sentiment à propos de l'activité physique avant de prendre soin de l'être cher?
- Quels types d'activité physique trouvez-vous agréables à faire ou vous font vous sentir mieux?
- Quand vous êtes capable de faire une activité physique que vous aimez, de quelles façons est-ce que cela vous aide?
- Qu'est-ce qui rend difficile de faire une activité physique?
- Comment ces défis peuvent-ils être surmontés?
- Comment ces activités que vous appréciez peuvent-elles être intégrées dans votre semaine?
    - S'il y a lieu: Comment peuvent-elles être adaptées à votre situation courante?
    - Si l'activité que l'aidante apprécie n'est pas faisable: Y a-t-il une activité semblable ou une autre activité que vous aimez et qui pourrait être faisable?
    - Si elle n'a pas le temps de faire une activité qui dure un certain temps: Cette activité peut-elle être divisée en plusieurs courtes périodes?

En fonction de ce que vous aurez appris de chacun des points ci-dessus, travaillez ensemble, avec la proche aidante, pour l'aider à élaborer des stratégies qui lui permettent d'intégrer l'activité physique à sa routine quotidienne. Ceci devrait être adapté à chaque aidante en fonction de ses besoins, intérêts et compétences.

Aidez la proche aidante à fixer des objectifs hebdomadaires d'activité physique. Encouragez-la à fixer des objectifs réalistes.

Rappelez à la proche aidante que l'activité physique peut être divisée en plusieurs petites périodes tout au long de la journée. Encouragez-la à prendre de courts «temps de repos» pour elle-même.

GUIDER LA PROCHE AIDANTE À S'EN TENIR AU PLAN D'ACTIVITÉ PHYSIQUE

- Encouragez la proche aidante à noter son activité physique.
- Encouragez la proche aidante à chercher un proche, un ami ou membre de la famille, qui l'encouragera à respecter son plan d'activité. Il est utile que l'aidante informe cette personne de l'activité physique qu'elle a faite chaque semaine. Cela permet aussi de lui rappeler de prendre soin d'elle-même.
- Lorsque vous rendez visite à la proche aidante, vous pouvez lui demander comment ça va et comment elle utilise ses capacités de résolution de problèmes pour surmonter les obstacles auxquels elle est confrontée

lorsqu'elle s'adonne à l'activité qu'elle aimerait faire. Bien sûr, il y aura des moments où ce ne sera tout simplement pas possible. Dans ce cas, vous pouvez encourager l'aidante à ne pas être trop dure envers elle-même et à ne pas abandonner. Rappelez-lui simplement que ce n'est pas parce qu'elle n'a pas été capable d'être active une semaine qu'elle ne sera pas capable d'être active dans une semaine ou deux, et que faire un petit peu d'activité est mieux que rien du tout.

VOICI QUELQUES EXEMPLES D'ACTIVITÉ PHYSIQUE :

- faire une courte marche dans le quartier;
- yoga/exercices d'étirement;
- jardinage;
- marcher ou faire de la bicyclette pour faire les petites courses;
- monter et descendre l'escalier à la maison ou au bureau.

RÉFÉRENCES

Santé Canada. (2011). *Activité physique.* Extrait de : http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/physactiv/index-fra.php

LE TRAVAIL DE LEGS

Laissez quelque chose derrière soi est important pour le patient, mais aussi pour le reste de la famille. Tout le monde lègue quelque chose sous une forme ou sous une autre. Certains travaillent consciemment dans ce sens tout au long de leur vie tandis que d'autres ne le font jamais, mais pourtant leur impact sur les gens et leurs œuvres peuvent perdurer pendant un certain temps après leur décès. Si le patient est encore en mesure de communiquer, il pourrait entreprendre un projet de legs avec la proche aidante (et peut-être d'autres proches) qui peut être porteur de sens. Par contre, si le patient n'est pas capable de participer au projet, il est néanmoins encore possible à la proche aidante de faire un travail de legs au nom du patient. Gardez à l'esprit que ce travail de legs est trop difficile émotionnellement pour certains patients, puisque cela signifie dire au revoir. C'est important d'être sensible à ce que les patients sont capables de confronter. Pour d'autres patients, cette démarche peut être hautement satisfaisante. De nombreuses proches aidantes n'auront pas le temps pour ce genre de choses, mais comme cela peut être fait par petits morceaux ici et là, ça peut rester gérable pour certaines. Cela peut être également fait pendant la période de deuil.

QU'EST-CE QU'UN PROJET DE LEGS?

S'agissant d'une personne en fin de vie, nous faisons référence à un plus petit projet qui permette au patient et/ou à la proche aidante d'exprimer certaines de ses pensées, croyances, valeurs et des sentiments qui revêtent une signification importante pour lui. Lorsque le patient est très malade, un projet de legs consiste habituellement à capter des paroles de sagesse, les enseignements de la vie, des conseils, et/ou une description de moments importants de sa vie. Si le patient a un penchant artistique et est encore en mesure de créer des choses, alors il pourrait choisir de créer une œuvre à laisser en legs à des personnes particulières.

FORME DU LEGS

Faites preuve de créativité! Le legs peut prendre la forme d'un enregistrement audio ou vidéo, d'un document écrit, d'une page web/internet, d'un album, ou toute autre forme sous laquelle il pourrait être préservé pendant des décennies. Comme il est important que les messages principaux soient clairs, ce serait mieux d'abord de travailler soigneusement sur ces derniers, puis de les réviser ou de les modifier, si c'est nécessaire, avant de leur donner leur forme finale. Bien sûr, si le patient est très malade, il est important de ne pas attendre trop longtemps, sinon il pourrait ne pas pouvoir terminer le travail.

SE METTRE AU TRAVAIL

Vous pouvez guider la proche aidante dans le choix d'un type de projet ou de sujets qu'elle veut aborder avec le patient ou toute seule et/ou au sujet des ressources à utiliser. Il est souvent plus facile de capter les pensées importantes par le biais d'une conversation de type questions-réponses qui peuvent être modifiées ou revues par le patient et/ou la proche aidante. Les questions devraient être axées sur ce qui était important pour le patient et ce qu'il veut dire aux êtres chers et à ceux qui ne sont pas encore nés.

Voici quelques exemples de questions générales. Bien sûr, il y en a bien plus, et certaines questions plus spécifiques pourraient être plus pertinentes.

- Que voulez-vous par-dessus tout que votre famille sache à propos de vous?
- Quel souvenir voulez-vous laisser de vous plus que tout autre?
- Quelles leçons importantes la vie vous a-t-elle apprises?
- Quels conseils donneriez-vous à vos enfants/petits-enfants quand :
    - ils seront à l'école secondaire?
    - ils seront à la recherche du grand amour?
    - ils seront sur le point de se marier
    - ils auront eux-mêmes des enfants?
- Avez-vous des conseils à donner à des personnes qui traversent des moments difficiles? (Vous pourriez préciser que vous parlez de moments difficiles dans des relations, au travail, lors d'une maladie grave ou dans d'autres aspects de la vie).

Si le patient décède ou devient trop malade pour continuer de participer au projet en cours, la proche aidante pourrait vouloir le poursuivre à une date ultérieure en se basant sur ce qu'elle sait du patient. Par exemple, la proche aidante pourrait consigner les dictons que le patient affectait plus particulièrement, ou sa perspective sur la vie, ou comment il vivait sa vie et aimait.

L'AIDE FINANCIÈRE

Vous trouverez ci-dessous une brève description du Programme des prestations de compassion du Canada. Les particularités des prestations peuvent changer au fil du temps. Il s'agit d'une description générale sur laquelle il est déconseillé de se baser pour faire une demande. Vous trouverez des informations précises sur le site web figurant dans le chapitre « Sites web utiles » à la fin de ce manuel.

http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml

Lorsqu'une personne souffre d'une maladie grave et qu'il ne lui reste plus que 26 semaines à vivre ou moins, un membre de la famille peut faire une demande de prestations de compassion qui lui permet, s'il est admissible, de s'absenter du travail au plus 26 semaines pour prendre soin de la personne en fin de vie et recevoir jusqu'à 24 semaines de prestations par le biais du Programme d'assurance-emploi (les deux premières semaines du congé ne sont pas payées). Cependant, de nombreuses proches aidantes ne sont pas au courant de l'existence de cette ressource. La durée totale des prestations par personne en fin de vie est de 26 semaines, mais ces 26 semaines peuvent être partagées entre plusieurs membres de la famille.

Les membres de la famille qui souhaitent bénéficier des prestations de compassion doivent en faire la demande au plus tard 4 semaines après leur dernier jour de travail; sinon, ils risquent de ne pas pouvoir s'en prévaloir totalement. Le versement des prestations s'arrête au moment du décès de la personne malade, même si les 26 semaines n'ont pas été toutes utilisées.

La personne qui fait la demande devra fournir deux formulaires, soit la preuve médicale selon laquelle le membre de la famille risque de décéder dans les 26 prochaines semaines et qu'il requiert des soins et du soutien, ainsi qu'un autre document signé par le patient ou son représentant juridique autorisant la divulgation des renseignements médicaux. La demande peut être faite en ligne sur le site web de Service Canada ou dans un Centre Service Canada.

LES SIGNES AVANT-COUREURS D'UNE CRISE CHEZ LES PROCHES AIDANTES

La section suivante offre de l'information visant à aider les guides de proches aidantes à reconnaître le cas où une proche aidante se trouve au bord d'une crise, en pleine crise, ou dans une situation présentant des risques. Parfois, de nouvelles stratégies d'adaptation doublées d'un soutien non professionnel suffiront à gérer la situation, mais une intervention professionnelle est généralement requise.

Il importe de noter que nous sommes essentiellement à la recherche de problèmes qui découlent du rôle de proche aidante et non de ceux qui existaient déjà avant que l'aidante prenne en charge le patient. S'il s'agit de problèmes de longue date, il faudrait alors encourager la proche aidante à demander de l'aide auprès de ses prestataires de services médicaux et sociaux habituels. Si vous n'êtes pas sûres s'il s'agit d'un problème nouveau ou non, discutez-en avec la coordinatrice des guides de proches aidantes.

RECONNAÎTRE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PROCHES AIDANTES

Parmi les signes et symptômes ci-dessous, nombreux sont ceux qui peuvent apparaître naturellement lorsqu'on doit s'occuper d'un être cher en fin de vie. *Il importe cependant de reconnaître si ces signes et symptômes évoluent au point de devenir un obstacle au fonctionnement quotidien de la proche aidante.*

QU'EST-CE QUE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE?

La détresse psychologique désigne la souffrance psychologique qui peut découler de toute situation ou pensée générant un état de frustration, de colère, de nervosité ou d'anxiété. La détresse peut causer des problèmes chez la proche aidante alors qu'elle prend soin de l'être cher et qu'elle doit également gérer sa vie quotidienne.

QU'EST-CE QUE LA DÉPRESSION?

La dépression est un trouble mental courant qui se manifeste par une humeur dépressive, la perte d'intérêt ou de plaisir, un sentiment excessif de culpabilité ou de faible estime de soi, des troubles du sommeil ou de l'appétit, un manque d'énergie et de concentration, et l'incapacité à prendre des décisions.

QU'EST-CE QUE L'ANXIÉTÉ?

L'anxiété est un état psychologique et physique s'accompagnant de sentiments de peur et d'inquiétude excessifs qui perturbent la capacité de fonctionner normalement.

POURQUOI CHERCHER À RECONNAÎTRE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE CHEZ LA PROCHE AIDANTE?

La relation spéciale que vous entretenez avec la proche aidante, notamment lorsque vous vous trouvez chez elle, peut vous permettre de reconnaître les signes avant-coureurs d'une détresse potentiellement invalidante. Cette information peut être transmise à la coordinatrice des guides de proches aidantes, qui avertira alors l'équipe de soins de santé avant que la situation ne se transforme en crise. Cette mesure pourrait aider à préserver la santé de la proche aidante. En cas d'urgence, par exemple si la proche aidante a un plan pour se suicider et qu'elle est prête à passer à l'acte, appelez le 911.

SIGNES ET SYMPTÔMES DE LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE À SURVEILLER CHEZ LA PROCHE AIDANTE

Le déni de la maladie et de ses effets sur la personne qui a reçu le diagnostic.	*Je sais que Maman va guérir.*
La colère envers le malade ou d'autres personnes; la colère face au fait qu'il n'existe pas de guérison ou que les gens ne comprennent pas ce qui se passe.	*S'il me pose cette question encore une fois, je vais hurler!*
Le repli social en s'isolant des amis et des activités qui auparavant étaient sources de plaisir.	*Je n'ai plus envie de voir mes amis.*
L'anxiété face aux tâches à accomplir, devant une nouvelle journée à affronter ou face à l'avenir.	*Je deviens très anxieuse quand je pense à tout ce que je dois faire.*
Le désespoir qui commence à démoraliser la personne et qui affecte sa capacité à gérer la situation.	*Plus rien n'a d'importance.*
L'épuisement qui rend presqu'impossible l'accomplissement des tâches quotidiennes.	*Je suis trop fatiguée pour ça.*
L'insomnie causée par une liste sans fin de préoccupations.	*Et si elle a besoin de moi et que je ne l'entends pas m'appeler?*
L'irritabilité qui conduit aux sautes d'humeur et qui enclenche des réactions et des actions négatives.	*Laissez-moi tranquille!*

Le manque de concentration qui rend difficile l'accomplissement des tâches courantes.	*J'étais tellement occupée que j'ai oublié que j'avais un rendez-vous.*
Les problèmes de santé qui commencent à avoir des conséquences néfastes sur le plan mental ou physique.	*Je commence à avoir mal au dos à cause de tout le travail que je fais.*

QUESTIONS À POSER:

- Est-ce que vous êtes capable de continuer à assumer les tâches ménagères comme le ménage et la préparation des repas?
- Est-ce que vous pouvez prendre votre bain régulièrement?
- Est-ce que vous trouvez cela difficile de vous réveiller le matin?
- Est-ce que vous avez de la difficulté à vous endormir ou à rester endormie (sauf quand vous vous levez pour venir en aide au patient)?
- Est-ce que vous avez récemment perdu ou pris du poids?
- Est-ce que vous trouvez que vous êtes agitée ou nerveuse? Ou bien vous sentez-vous excessivement lente et molle?
- Est-ce que vous remettez à plus tard vos propres rendez-vous médicaux?
- Est-ce que vous êtes d'humeur dépressive?
- Est-ce que vous avez perdu l'intérêt pour des choses qui auparavant vous procuraient du plaisir?
- Est-ce que vous vous sentez excessivement coupable depuis quelque temps?
- Est-ce que vous vous sentez anormalement désespérée ou démoralisée?
- Est-ce que vous vous mettez facilement en colère ou devenez très irritable? Est-ce que vous éprouvez du ressentiment?
- Est-ce que vous avez de la difficulté à vous concentrer sur des choses simples comme regarder la télévision ou lire le journal? Est-ce que vous trouvez que depuis quelque temps, vous avez tendance à oublier plus de choses? Est-ce que vous avez de la difficulté à prendre des décisions?
- Est-ce que vous vous sentez mécontente ou déçue de vous-même, ou est-ce que vous pensez que vous avez laissé votre famille?
- Est-ce que vous avez déjà eu l'idée de vous faire du mal ou de faire du mal à quelqu'un? Est-ce que vous avez pensé au suicide?

Si la réponse à l'une des questions ci-dessus est affirmative, invitez la personne à donner plus de détails.

Si la personne a un plan pour se suicider ou nuire à quelqu'un, et qu'elle semble prête à passer à l'acte, appelez le 911.

RECONNAÎTRE LA DÉTRESSE PHYSIQUE CHEZ LES PROCHES AIDANTES

QU'EST-CE QU'ON ENTEND PAR DÉTRESSE PHYSIQUE?

La maladie et les blessures sont, bien sûr, des signes de détresse physique. Mais comme nous espérons surtout prévenir la maladie et les blessures chez les proches aidantes, nous considérons aussi comme constituant de la détresse physique tous symptômes physiques qui, non traités, pourraient conduire les proches aidantes à se blesser ou à tomber malades.

POURQUOI EST-CE UNE SOURCE DE PRÉOCCUPATION?

Les proches aidantes sont peut-être elles-mêmes âgées ou aux prises avec des problèmes de santé chroniques. Comme elles consacrent l'essentiel de leur temps, énergie, force physique et attention au patient, il leur reste peu de ressources pour s'occuper d'elles-mêmes, ce qui les expose tout particulièrement à des risques de problèmes de santé graves. Parfois, les proches aidantes manquent leurs propres rendez-vous médicaux, oublient de prendre leurs médicaments ou ignorent les signes de détérioration de leur propre santé. Les exigences physiques liées aux soins et la vulnérabilité des proches aidantes plus âgées ou préalablement malades compromettent leur fonctionnement et augmentent les risques de problèmes de santé physique.

QUELS SONT LES SIGNES INQUIÉTANTS DE RISQUE DE DÉTRESSE PHYSIQUE CHEZ LES PROCHES AIDANTES?

Si on leur pose des questions:

- Elles se plaignent d'un état de fatigue et d'un manque de sommeil constants.
- Elles se plaignent d'un mal de dos ou des efforts physiques intenses de toutes sortes qu'elles doivent fournir pour prodiguer les soins au patient.
- Elles ne prennent pas de repas réguliers ou complets.
- Elles perdent du poids (leurs vêtements sont trop amples et les ceintures trop longues).
- Elles ont manqué des rendez-vous médicaux récents.
- Elles se plaignent de troubles de la mémoire, notant qu'elles perdent des objets et/ou oublient des rendez-vous;
- Elles se plaignent de l'aggravation des signes et des symptômes de conditions médicales préexistantes (p. ex. angine de poitrine, arthrite, hypertension).

Si on observe l'état de leur domicile:

- L'hygiène personnelle est négligée.

- L'espace de vie est sale et/ou dangereux (voir le chapitre ci-dessous sur la sécurité à la maison).
- Elles laissent le courrier s'empiler.
- La vaisselle est sale ou mal rangée.
- La nourriture est rangée dans des endroits inhabituels ou est avariée.
- Leur lit semble inutilisé ou elles dorment dans des fauteuils.
- Les flacons de médicaments sont dispersés, ouverts.

Si on observe les proches aidantes:

- Leurs vêtements sont mal ajustés et/ou sales.
- Leur peau est sale, présente des lésions ou des ulcérations.
- Leurs pieds sont enflés ou ne peuvent plus entrer dans les chaussures.
- Elles sont essoufflées ou ont du mal à respirer quand elles parlent.
- Elles marchent en boitant, contrairement à avant.

QUESTIONS IMPORTANTES LIÉES À LA SÉCURITÉ À LA MAISON

Certaines des questions décrites ci-dessous concernent, plus particulièrement, la maison de la proche aidante qui habite avec un patient gravement malade. On y aborde également des questions de sécurité plus générales qui devraient être prises en considération dans toute maison. Veuillez tenir compte des questions ci-dessous, mais faites preuve de jugement en matière de sécurité.

Les sections ci-dessous présentent d'abord une liste de choses que vous pourriez remarquer et qui traduisent un problème de sécurité d'ordre physique ou émotionnel. Puis, vous trouverez des suggestions quant à l'attitude à tenir en général. Par ailleurs, il y a également d'autres chapitres dans ce manuel qui abordent des cas spécifiques d'abus et la demande d'une mort accélérée par le patient.

RECONNAÎTRE UN PROBLÈME DE SÉCURITÉ

En tant que guide de proches aidantes, ce n'est pas à vous de faire une inspection de la maison pour vérifier que le patient et la proche aidante sont en sécurité à la maison ni de poser des questions pour connaître l'état psychologique de l'un ou de l'autre ou pour savoir s'il y a un problème d'abus. Cependant, il y a beaucoup de choses que vous pouvez observer quand vous effectuez votre visite régulière au domicile. Il peut s'agir de choses que vous voyez, sentez, ou encore de choses que vous entendez dire de la proche aidante ou du patient.

Beaucoup de gens choisissent des façons de vivre différentes des autres, incluant vous-même. Il est important de respecter ces choix. Étant donné que des professionnels de soins à domicile auront déjà rendu visite au patient, il est plus important que vous soyez à l'affût d'une détérioration récente de la situation, les professionnels pouvant ne pas être au courant.

QUESTIONS DE SÉCURITÉ PHYSIQUE

Aménagement de la maison

- La proche aidante est-elle en mesure d'aider le patient à se déplacer ou de changer le patient de position en toute sécurité sans pour cela entraîner un stress physique indu pour elle-même?

Par exemple :

- Y a-t-il un siège de toilette adapté?
- Y a-t-il des barres d'appui à la baignoire? Le patient a-t-il un banc de douche/de bain?
- Y a-t-il des mains courantes à l'escalier?
- Y a-t-il une barre d'appui au lit pour aider le patient à se lever ou se tourner?
- Y a-t-il un tapis antidérapant au fond de la baignoire?
- Le patient a-t-il un lit électrique (dans certaines régions, les centres locaux de soins de santé et de services sociaux fournissent ce type de lit si le patient passe beaucoup de temps au lit et qu'il y a de la place à la maison).
- Le patient peut-il aller et venir dans la maison en toute sécurité (s'il est semi-autonome) sans l'assistance physique du proche aidant?
- A-t-il un déambulateur (une marchette) à la maison?
- Y a-t-il des mains courantes dans les escaliers et sur les murs, le cas échéant ?

Glissades et chutes

- Y a-t-il des choses par terre sur lesquelles une personne pourrait trébucher? (ex. tapis, vêtements abandonnés sur le sol dans le chemin de la personne)
- Y a-t-il des choses lourdes rangées en hauteur dont quelqu'un a besoin et qui pourraient tomber sur sa tête quand il ou elle essaie de les prendre?
- Les escaliers à l'intérieur et à l'extérieur sont-ils bien dégagés?

Odeurs

- Y a-t-il une odeur de pourri dans le frigidaire?
- Y a-t-il des poubelles malodorantes à l'intérieur de la maison?
- Y a-t-il une forte odeur d'urine ou d'excréments d'origine humaine ou animale?

Problèmes électriques

- Les appareils médicaux utilisés (lits, leviers, etc.) ont-ils une prise de courant adaptée?
- Y a-t-il trop d'appareils branchés dans la même prise d'alimentation?
- Y a-t-il des fils électriques qui traînent sur le sol?

Prévention des incendies

- La maison est-elle équipée de détecteurs de fumée, d'extincteurs?
- Sont-ils en état de marche?
- La proche aidante et le patient ont-ils un moyen de sortir de la maison en cas d'incendie?

Médicaments

- Les médicaments du patient sont-ils bien en ordre et rangés dans un endroit sécuritaire?
- Les médicaments sont-ils hors de portée des enfants et des animaux?
- Les médicaments de l'aidante sont-ils rangés dans un endroit séparé de ceux du patient?
- Les médicaments sont-ils périmés?
- Les contenants des médicaments sont-ils bien étiquetés (ex. nom du patient, les médicaments ont-ils été changés de contenant pour des raisons pratiques?)
- Les médicaments sont-ils dans un pilulier (dosette) ou dans des plaquettes alvéolées?
- La proche aidante a-t-elle mentionné avoir de la difficulté à se rappeler quels médicaments ont été donnés et quand?
- Le patient prend-il ses médicaments tels que prescrits?
- Si le patient prend des médicaments alternatifs ou en vente libre, qui a prescrit ces médicaments, et le patient en a-t-il parlé à son médecin?
- Y a-t-il des personnes toxicomanes qui vivent dans la maison ou qui rendent visite au patient? Comme elles pourraient utiliser les narcotiques prescrits au patient, les professionnels de la santé devraient le savoir afin de pouvoir prendre les mesures appropriées (p. ex. prescrire moins de médicaments à la fois).

Oxygène

- Est-ce que de l'oxygène est utilisé à la maison? Si oui, quelqu'un fume-t-il quelque part dans la maison? (Ça ne devrait pas être le cas).

Chauffage et qualité de l'air

- La maison est-elle convenablement chauffée pendant les mois d'hiver? Fait-il si chaud l'été que les personnes s'en sentent incommodées, y compris avoir de la difficulté à respirer?

- L'air est-il si sec qu'il y a de l'électricité statique et des étincelles? Si c'est le cas, la peau du patient pourrait subir des lésions.
- Les pièces sont-elles suffisamment aérées?
- Si un chauffage d'appoint est utilisé, comporte-t-il un thermostat et est-il protégé de sorte que personne ne puisse y toucher accidentellement?
- Un réchaud de camping est-il utilisé à l'intérieur?

QUESTIONS DE SÉCURITÉ ÉMOTIONNELLE

- Y a-t-il de fortes tensions à la maison?
- Entendez-vous de la violence verbale?
- La proche aidante a-t-elle peur de parler librement même quand le patient n'est pas dans la pièce?
- La proche aidante a-t-elle suffisamment de soutien social? L'isolement est un facteur de risque de détresse émotionnelle, mais trop d'interactions sociales peuvent aussi épuiser l'aidante et ainsi l'exposer à une détresse émotionnelle.

CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE EN GÉNÉRAL

Si le problème est nouveau, vous pourriez vouloir attirer gentiment l'attention sur ce problème tout en fournissant des conseils utiles pour gérer la situation. Par exemple, vous pourriez vouloir dire : «Trouvez-vous ça difficile de gérer les médicaments? Si c'est le cas, le pharmacien peut les mettre dans une boite spéciale où ils seront disposés en fonction de l'heure du jour et du jour de la semaine». « Trouvez-vous que les visiteurs vous fatiguent? Peut-être que vous aimeriez fixer une heure ou deux dans la journée qui seraient réservées aux visiteurs? » Si la proche aidante ne veut pas accepter vos conseils, respectez son choix.

Si la situation décrite vous paraît dangereuse, vous pouvez la signaler à la coordinatrice des guides de proches aidantes ou à un membre de l'équipe de soins de santé.

L'ABUS

S'il est vrai que les relations peuvent rester bonnes voire s'améliorer à la fin de la vie, le stress lié aux circonstances et les changements dans les rôles conduisent parfois à l'abus envers la proche aidante ou le patient. Les mauvais traitements peuvent apparaître pour la première fois, avoir cours depuis longtemps, ou s'aggraver. Voici quelques éléments à prendre en considération si vous soupçonnez ou remarquez un cas d'abus.

Les risques d'abus envers la proche aidante par le patient peuvent augmenter lorsque ce dernier perd son autonomie, c'est-à-dire lorsqu'il a besoin de plus en plus d'aide pour les activités de la vie quotidienne (p. ex. s'habiller, prendre son bain, préparer les repas et manger). Inversement, si la proche aidante était déjà encline à infliger des mauvais traitements, le patient court alors un risque plus élevé.

L'abus peut être de nature physique, émotionnelle/verbale ou financière.

L'abus du patient envers la proche aidante peut prendre de nombreuses formes, notamment :

- frapper ou pousser l'aidante;
- constamment critiquer l'aidante (p. ex. lui reprocher de ne pas bien faire les choses ou de ne pas en faire assez);
- avoir recours au chantage émotionnel pour obtenir ce qu'il veut (p. ex. « Tu n'en as rien à faire de moi», « Je sais bien que tu seras plus heureuse après mon départ »);
- ne pas permettre à l'aidante d'avoir un certain contrôle sur les finances, ou encore insister pour que l'aidante paie de sa poche les articles et services dont le patient a besoin.

L'abus du patient par la proche aidante peut prendre de nombreuses formes, notamment:

- négligence des besoins physiques du patient;
- abus verbal ou émotionnel envers le patient, comme le fait de lui crier après, le blâmer ou l'humilier devant son état (p. ex. incontinence, problèmes cognitifs), l'insulter ou le rabaisser;

- abus financier, notamment, le fait de ne pas laisser le patient utiliser son argent ou l'argent de sa famille pour acheter les articles ou services dont il a besoin.

Si le patient se montre abusif, est-ce un comportement nouveau?

Les changements de comportement récents doivent faire l'objet d'une évaluation par l'équipe de soins de santé, car une intervention pourrait s'avérer utile.

Ces changements peuvent être causés par des altérations dans le cerveau même ou à sa périphérie.

Les médicaments peuvent aussi provoquer des changements au niveau du cerveau et du comportement. Les stéroïdes en sont un exemple courant. Ces substances peuvent être utilisées pour la gestion des symptômes (p. ex. pour réduire la taille des tumeurs qui affectent la qualité de vie du patient.) Malheureusement, les effets secondaires des stéroïdes peuvent contribuer à de brusques changements d'humeur : irritabilité accrue et accès de colère ne sont pas rares.

Des changements dans d'autres organes, fréquents en fin de vie, peuvent aussi affecter le fonctionnement du cerveau.

QUE PEUT FAIRE UNE GUIDE DE PROCHES AIDANTES SI L'ABUS EST LIÉ À UNE CAUSE ORGANIQUE/MÉDICALE?

Aider la proche aidante à établir des limites raisonnables, mais fermes. Le fait de constamment s'efforcer d'apaiser la colère ou l'hostilité du patient n'a pas d'effet positif sur sa qualité de vie. Les jeux de rôle entre la guide et la proche aidante peuvent s'avérer utiles pour apprendre à établir des limites raisonnables.

Est-ce qu'au contraire, ces comportements ont cours depuis longtemps, mais se sont récemment intensifiés ou modifiés?

La nature de la relation entre la proche aidante et le patient dans le passé peut être le principal facteur permettant de prédire les cas d'abus. Est-ce que votre instinct vous dit qu'il existe une dynamique d'abus dans cette situation? Votre instinct a probablement raison.

Si vous soupçonnez de mauvais traitements de la part du patient ou de la proche aidante et que vous voulez aborder ce problème, il faut toujours parler seul à seul avec la personne concernée. S'il existe des antécédents d'abus, le fait d'en discuter en présence des deux parties peut aggraver le problème.

S'il vous semble qu'un cas est problématique, il serait utile de suivre votre instinct en explorant délicatement la situation. Cependant, si vous n'êtes pas à l'aise avec l'une ou l'autre de ces suggestions, vous n'êtes pas obligée de procéder à cette vérification. Quoi qu'il en soit, il convient de confier vos soupçons à la coordinatrice des guides. Néanmoins, si vous n'avez pas au moins obtenu certaines réponses aux quelques premières questions ci-dessous, la coordinatrice ne sera probablement pas en mesure de faire le suivi de la situation.

- Serait-il utile de vérifier auprès de la proche aidante, en restant neutre et sans porter de jugement, si la situation représente un problème pour elle?
- Est-ce que la personne malade vous a directement parlé de cette situation?
- Est-ce un problème dont ils veulent discuter avec vous?
- Est-ce qu'il s'agit d'un problème qui date de longtemps?
- Demandez à la proche aidante comment elle a géré le comportement du patient dans le passé. Comment a-t-elle composé avec celui-ci? Qu'est-ce qui l'a aidée?
- Il serait important de déterminer si la proche aidante se sent en danger ou non. Dans l'affirmative, il convient de lui faire comprendre l'importance d'appeler le 911.

Fait essentiel, le problème de l'abus s'accompagne généralement de stigmatisation et n'est pas toujours déclaré. La proche aidante peut avoir vécu ce type de relation depuis longtemps. Dans le cas des soins palliatifs, la stigmatisation peut être exacerbée par le fait que le patient, qui est devenu de plus en plus dépendant, vit ses derniers jours. En outre, la proche aidante est généralement épuisée. Va-t-elle accepter qu'on lui recommande les services d'un professionnel des soins de santé? Une demande de consultation auprès d'une travailleuse sociale peut s'avérer utile.

Si une proche aidante sent qu'elle ne peut pas accepter l'orientation vers un professionnel de la santé, la plupart des refuges pour femmes sont dotés de services téléphoniques permettant aux femmes de la collectivité de discuter de leur situation et de recevoir du soutien et des conseils. Quant aux hommes, ils peuvent s'adresser à une ligne d'assistance téléphonique ou chercher du soutien au sein de leur communauté.

La guérison de relations de longue date à cette étape de la vie peut ne pas être une option.

Si le patient ou la proche aidante ont un comportement abusif l'un envers l'autre, le décès à domicile n'est pas recommandé. Cette situation mettrait l'une ou chacune de ces deux personnes dans une position extrêmement vulnérable. Il est dans l'intérêt de chacun de faire appel à une unité ou une résidence de soins palliatifs où beaucoup plus de ressources sont à la disposition de la famille.

QUE FAIRE SI VOUS PENSEZ QUE LA PROCHE AIDANTE INFLIGE DES MAUVAIS TRAITEMENTS AU PATIENT?

Si vous soupçonnez une situation d'abus, même sans en être certaine, informez-en la coordinatrice des guides de proches aidantes de façon à ce que l'équipe de soins de santé puisse être avertie et vérifier s'il y a abus et essayer d'améliorer la situation, le cas échéant.

PRENDRE SOIN DE PERSONNES SOUFFRANT DE DÉLIRIUM

Le délirium (état confusionnel aigu) est un des problèmes les plus fréquents et les plus graves présents chez les personnes en fin de vie. Il s'agit d'une altération de l'état mental. Cet état n'est pas causé par des problèmes psychologiques ou des problèmes relationnels entre la proche aidante et le patient. Il peut être très difficile à la proche aidante d'y faire face.

Les causes du délirium peuvent être très variées (ex. métastases au cerveau, infection, déshydratation ou problèmes liés aux médicaments).

Le délirium se caractérise par :

- une altération de l'état de conscience;
- des problèmes d'attention, de cognition, et/ou de comportement;
- une perturbation de la perception.

Ces manifestations peuvent apparaître sur un court laps de temps et durer des heures ou des jours. La présence ou l'absence de ces problèmes peut fluctuer rapidement.

SYMPTÔMES DU DÉLIRIUM

(adapté de Gagnon et al., 2002, et du dépliant de Simard et Hamel)

Les symptômes du délirium apparaissent en très peu de temps et peuvent durer des heures ou des jours. Un patient qui est dans un état délirant peut y entrer et en sortir sans qu'il ne soit possible de le prévoir. Le caractère imprévisible et fluctuant du délirium peut s'ajouter au stress déjà existant du proche aidant.

- Désorientation
- Perturbation de l'attention et de la mémoire
- Propos décousus
- Désir de faire des choses déraisonnables
- Changements dans la personnalité (p. ex. devient agressif)
- Changements d'humeur
- Hallucinations

- Méfiance
- Agitation *ou* réactions très lentes
- Colère
- Changement dans le cycle du sommeil : éveillé la nuit et /ou somnolent le jour

Les deux derniers symptômes ci-dessus se manifestent couramment pour d'autres raisons lorsqu'une personne est en fin de vie, mais en présence de certains des symptômes ci-dessus ou dans le cas d'une apparition rapide et/ou de fréquentes fluctuations, il est fort probable qu'ils sont symptomatiques du délirium.

GUIDER LA PROCHE AIDANTE SUR LA FAÇON DE GÉRER LE DÉLIRIUM DU PATIENT

La recherche montre que l'état des patients souffrant de délirium peut s'améliorer jusque dans 50% des cas s'il est évalué et traité tôt. Encouragez la proche aidante à en informer les professionnels des soins de santé dès qu'elle le remarque. Il est important de reconnaître les sentiments de la proche aidante dans cette situation (ce qui peut inclure de la frustration, de la peur, ou du désarroi, etc.).

CONSEILS PRATIQUES QUE VOUS POUVEZ SUGGÉRER À LA PROCHE AIDANTE À FAIRE

L'environnement

Favorisez un environnement calme.
Disposez dans la pièce des objets qui sont familiers et réconfortants.
Minimisez, si possible, une stimulation excessive (ex. bruits forts).

Communication avec le patient

Utilisez un langage simple et clair.
Si le patient a des pensées inadaptées, essayez de le ramener à la réalité, MAIS évitez de raisonner le patient; cela n'apportera rien. En fait, cela pourrait aggraver son état.
Ne le prenez pas personnellement si la personne se montre agressive (p. ex. vous dit quelque chose d'horrible); c'est plutôt le délirium qui lui fait dire ces choses.

S'accorder des pauses

Essayez de prendre des périodes de repos, et si possible, d'avoir d'autres personnes qui vous permettront de vous accorder des périodes de répit.
periods of respite

RÉFÉRENCES

Gagnon P, Charbonneau C, Allard P, Soulard C, Dumont S, Fillion L. Delirium in advanced cancer: a psychoeducational intervention for family caregivers. J Palliat Care. 2002;18(4):253-61.

Simard A-A and Hamel MA. Delirium flyer developed for the McGill University Health Centre

LORSQU'UN PATIENT DEMANDE UNE MORT ACCÉLÉRÉE: UN APPEL À L'AIDE

Parfois, un patient dit qu'il veut une mort accélérée, allant même jusqu'à demander à la proche aidante ou à un médecin de l'aider à combler ce souhait. Comme on s'en doute, cette situation peut être source de détresse pour la proche aidante.

Il arrive souvent que des patients en fin de vie mentionnent le souhait de mourir ou de connaître une mort accélérée. Cela ne veut pas nécessairement dire qu'ils prévoient se suicider ou demander à quelqu'un de mettre fin à leurs jours. Parfois, ils ont envie de mourir rapidement, mais ce sentiment passe. Certains prévoient un plan d'action « juste au cas où les choses deviendraient trop difficiles », mais n'ont pas l'intention de le mettre à exécution immédiatement – et souvent les choses ne deviendront pas difficiles au point de passer à l'action. ***Cependant, il faudrait toujours évaluer le sérieux et l'imminence de leur désir d'une mort hâtive*.**

Voici quelques suggestions que vous pouvez faire à la proche aidante.

ÉVALUATION ET GESTION DE LA SITUATION

Les facteurs motivant une personne à désirer une mort accélérée peuvent être plurifacétiques et fluctuer avec le temps. Plusieurs d'entre eux peuvent refléter le sentiment d'accablement du patient dans un ou plusieurs domaines :

- symptômes physiques non soulagés, notamment la douleur;
- symptômes psychologiques non soulagés : dépression, désespoir, perte de dignité;
- peurs à l'égard de la mort;
- perte d'autonomie souvent accompagnée du sentiment accru d'être un fardeau pour les êtres chers;
- sentiment que sa vie n'a plus de sens ou de but.

Ces symptômes devraient être évalués par un professionnel des soins de santé, car une intervention pourrait être bénéfique.

Dans de rares cas, la douleur ou les symptômes ne peuvent pas être maîtrisés. Un milieu médical peut alors mieux répondre aux besoins du patient, car cette situation est très éprouvante à la fois pour le patient et pour le proche malade.

Si ce désir d'une mort accélérée reflète une pensée suicidaire, la proche aidante devrait aussitôt poser au patient les questions suivantes :

- Le patient a-t-il un plan pour se suicider?
- Si tel est le cas, se sent-il prêt à passer à l'acte?
- S'il a un plan, mais qu'il ne se sent pas encore prêt à l'exécuter, est-ce qu'il prévoit confier à la proche aidante son intention de passer à l'acte si un jour, il se sent prêt?

Si le patient a un plan et qu'il se sent prêt à passer à l'acte, il est urgent de procéder à une évaluation psychiatrique, notamment parce que ces pensées sont souvent associées à une maladie mentale réversible.

Si le patient a un plan, qu'il ne se sent pas encore prêt, mais qu'il est difficile de savoir s'il va confier à la proche aidante son intention de passer à l'acte, la situation est également très inquiétante. L'équipe de soins de santé devrait en être informée rapidement.

QUE PEUT FAIRE UNE GUIDE DE PROCHES AIDANTES?

À titre de guide de proches aidantes, vous pouvez d'abord encourager la proche aidante à évaluer et à aborder la situation tel que décrit plus haut. Il arrive assez souvent que lorsque les symptômes diminuent, un patient dise : « Je ne voulais pas vraiment mourir, je voulais juste arrêter de souffrir. » Dans les cas où le désir d'une mort accélérée persiste, il est utile que le patient puisse cerner et articuler les sources particulières de sa détresse, souvent appelée « souffrance d'âme ».

Vous pouvez soutenir la proche aidante par le biais d'une écoute active. Vous pouvez également lui montrer comment engager avec le patient une conversation susceptible de soulager la détresse psychologique ou spirituelle de ce dernier.

- *S'il vous plaît, parlez-moi encore de votre relation avec [le patient]?*
- *Qu'avez-vous partagé d'important l'un avec l'autre?*
- *Comment avez-vous personnellement vécu ce temps passé ensemble?*
- *Quelles répercussions cette expérience a-t-elle eues sur votre relation avec **[le patient]**?*
- *Selon vous ou [le patient], y a-t-il quelque chose qui pourrait rendre un aspect de cette situation un peu plus facile?*

Expliquez à la proche aidante que le fait de permettre au patient d'exprimer sa détresse peut procurer un soulagement à celui-ci. Il peut en outre être utile d'axer sa conversation avec le patient sur ce qui donne sens à sa vie à ce moment-là de son existence.

QUELQUES CONSEILS À L'INTENTION DE LA PROCHE AIDANTE DÉSIRANT AVOIR UNE DISCUSSION AVEC LE PATIENT.

Si l'aidante ne connaît pas encore les réponses aux questions ci-dessous, elle peut alors demander :

- Aide-moi à comprendre: quels sont les aspects de ta situation que tu trouves particulièrement difficiles?
- Qu'est-ce qui t'aide à te lever le matin? (c'est-à-dire quelles sont les choses qui te motivent à vivre?)

Avec le patient, explorez l'importance unique et *irremplaçable* qu'il a pour sa proche aidante, ravivant chez lui le sentiment d'estime de soi. Le patient peut éprouver un sentiment de désespoir et d'impuissance, ou encore avoir l'impression d'être un fardeau pour ses proches, etc. Les patients perdent souvent de vue la valeur qu'ils ont pour ceux qui les aiment.

L'un des principaux facteurs qui motivent un patient dont les symptômes physiques sont maîtrisés à demander une mort accélérée est le sentiment d'être un fardeau. Même s'il est difficile d'être proche aidante, celles qui assument cette fonction ne la décrivent généralement pas comme une charge. Vous pouvez chercher à savoir si la proche aidante considère son rôle comme un fardeau. Si tel n'est pas le cas, et qu'elle se montre serviable et relativement à l'aise dans cette responsabilité, il peut être utile de suggérer à la proche aidante d'avoir une conversation avec le patient autour de ce problème. Le patient peut en effet être soulagé d'entendre directement de la bouche de la proche aidante comment celle-ci se sent par rapport à son rôle. La proche aidante (ou toute autre personne) peut demander au patient :

- Si la situation était inversée, est-ce que vous prendriez soin de votre proche dans des circonstances similaires? Est-ce que ce serait un fardeau pour vous?
- On peut expliquer au patient qu'il se charge lui-même de ce fardeau (sentiment d'être un fardeau) et lui suggérer d'envisager de se libérer de ce poids.

Bien qu'il s'agisse d'une période difficile, ce temps est précieux. Il est rare, au cours de toute une vie, de suspendre nos activités et d'avoir l'occasion de passer tout ou presque tout notre temps avec une seule personne. Cette perspective peut aider à voir différemment la question du fardeau, notamment si un lien étroit unit le patient et la proche aidante.

Si ce souhait de mort accélérée ne peut pas être désamorcé, il est essentiel d'avertir l'équipe de soins de santé.

RÉFÉRENCES

Rodin G, Lo C, Mikulincer M, Donner A, Gagliese L, Zimmermann C. Pathways to distress: The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. Soc Sci Med. 2009;68(3):562-9.

Wilson KG, Dalgleish TL, Chochinov HM, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. BMJ supportive & palliative care. 2014:bmjspcare-2013-000604.

Cohen SR, Leis A. What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? J Palliat Care. 2002;18(1):48-58.

QUESTIONS JURIDIQUES RELATIVEMENT AUX PROCHES AIDANTES AU CANADA

Cette section explique certains termes juridiques et questions relativement aux situations de fin de vie que les aidantes peuvent soulever au cours de conversations. Les informations fournies ont pour but d'informer les guides pour leur permettre de mieux écouter les proches aidantes. Ceci ne peut en aucun cas se substituer aux dispositions prévues par la loi. Un représentant juridique devrait toujours être contacté pour obtenir des conseils ainsi que les informations les plus récentes.

LES GUIDES NE DEVRAIENT JAMAIS FOURNIR DE CONSEILS SUR LES QUESTIONS JURIDIQUES.

EN FOURNISSANT DE TELS CONSEILS, LA GUIDE PEUT S'EXPOSER À DES RISQUES DE POURSUITES.

À LA PLACE, SUGGÉREZ À LA PROCHE AIDANTE DE CONTACTER LE PROFESSIONNEL QUALIFIÉ (AVOCAT, NOTAIRE, ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ).

Quelques termes

La planification préalable des soins est une discussion qu'une personne a avec sa famille, ses amis et les fournisseurs de soins de santé concernant ses souhaits par rapport aux soins de santé et à la façon dont elle veut vivre lorsqu'elle ne sera plus capable de prendre ses propres décisions. Cela inclut également le choix de la ou du mandataire (aussi appelé «fondé(e) de pouvoir») qui prendra les décisions concernant ses soins de santé conformément aux souhaits de la personne. Quelquefois, ces souhaits sont rédigés dans un document appelé Testament de vie ou mandat (Québec). Parfois, ces discussions peuvent impliquer des conseillers financiers et juridiques. Cependant, si les souhaits de la personne impliquent des activités illégales (voir exemples ci-dessous), le mandataire, les professionnels de soins de santé, les conseillers juridiques et, bien sûr, les guides de proches aidantes ne sont pas tenus de les exécuter.

Vous pouvez trouver de plus amples informations, y compris un manuel et une carte de poche précisant le nom du mandataire à l'adresse :

http://www.advancecareplanning.ca/fr/ (français)

www.advancecareplanning.ca/ (anglais)

Les soins palliatifs peuvent réduire bien des souffrances.

Les personnes peuvent toujours ***refuser des traitements*** qui prolongent leur vie ou qui causent des effets secondaires indésirables (p. ex. antibiotiques). Elles peuvent également demander qu'un traitement soit interrompu.

Si tous les autres moyens ont été tentés pour soulager les souffrances, il est alors possible d'avoir recours à la sédation palliative.

La sédation palliative est un traitement dont le but est de soulager les souffrances d'une personne en phase terminale de la maladie qui a recours à des médicaments pour diminuer le niveau de conscience ou de réponse. La profondeur de la sédation varie de suffisamment légère pour que le patient puisse encore communiquer à une sédation profonde dans les rares situations où rien d'autre ne fonctionne. La sédation profonde jusqu'à ce que la mort survienne s'appelle la sédation palliative continue. La sédation palliative ne devrait être prise en compte que quand tous les autres traitements disponibles qui pourraient raisonnablement soulager les souffrances ont été tentés. Elle ne devrait être administrée qu'après discussion avec le patient et obtention de son consentement ou de celui du mandataire du patient.

Le suicide assisté avec l'aide d'un médecin est l'acte qui consiste à mettre ***volontairement*** fin à ses jours en s'administrant une substance qui entraîne la mort avec l'aide directe ou indirecte d'un médecin. Le suicide assisté avec l'aide d'un médecin consiste à fournir à un patient apte une ordonnance de médicaments que le patient utilisera dans l'intention de mettre fin à ses jours.

L'euthanasie est l'acte qui consiste à mettre fin intentionnellement à la vie d'une personne qui souffrent afin de lui éviter plus de souffrance.

Le suicide est l'acte délibéré d'une personne qui souhaite se donner la mort.

Le suicide est un acte légal, bien que la plupart des polices d'assurance sont déclarées nulles si la personne s'est suicidée.

Une maladie mentale réversible pouvant être à l'origine du désir de mourir, les personnes qui expriment le désir de se suicider devraient être évaluées rapidement par un professionnel de la santé.

AU MOMENT DU DÉCÈS

Un médecin doit examiner le patient et faire une déclaration de décès. Ceci peut être fait quel que soit l'endroit où la personne se décède, y compris à la maison. Le médecin remplit les documents légaux pertinents. Comme il ne s'agit pas d'une urgence, on s'attend à ce qu'il y ait un certain délai entre l'appel et la visite du médecin. Si le décès est attendu, c'est la maison funéraire qui se chargera alors de prendre la dépouille et les formulaires. (Si le décès était inattendu ou en cas de soupçon d'un acte répréhensible, le médecin contactera le coroner et le corps pourra être envoyé à la morgue pour un examen plus approfondi).

Il revient à la maison funéraire de guider la famille dans ses démarches afin d'obtenir tous les documents nécessaires.

En fonction des polices d'assurances, les membres de famille peuvent souvent obtenir un remboursement d'une partie des frais de voyage (avion, train) afin de pouvoir assister aux funérailles. Dans la plupart des cas, ils devront fournir une copie du certificat de décès. Par conséquent, en cas de besoin, les membres de la famille devraient demander ce document auprès de la maison funéraire.

CONSEILS AUX GUIDES

Tous ces conseils ne conviennent pas à tout le monde. Vous pouvez essayer ceux qui vous semblent possibles.

- Encourager la proche aidante à contacter un *représentant juridique* (p. ex. un avocat ou un notaire).
- Aider la proche aidante à faire une liste de questions et à les adresser aux personnes/organismes pertinents.
- Encourager la proche aidante à visiter le site web du *Portail canadien en soins palliatifs*. Il y a des forums de discussion où une personne peut poser des questions en toute confidentialité à un professionnel des soins palliatifs. Bien qu'aucun conseil juridique direct ne soit fourni, des experts peuvent toutefois orienter la personne.
- Si quelqu'un vous demande – en tant que guide de proches aidantes – *de l'aider dans les actes mentionnés ci-dessus,* il est très important d'écouter la proche aidante et d'essayer de comprendre les raisons de cette requête. Mais gardez toujours ceci à l'esprit: **vous ne pouvez pas l'aider parce que, comme guide de proches aidantes, il est illégal de poser ces gestes.**

Si une personne vous semble *suicidaire*, prévenez l'équipe de soins de santé.

RÉFÉRENCES

1.Portail canadien en soins palliatifs: Accueil/Glossaire: http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Zoom+Navigation/Glossary/A.aspx

2. Macmillan M.K., Peden J., Hopkinson J., & Hycha, D. A. (2014). *Guide des proches aidants: Un manuel sur les soins de fin de vie.* Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa, Canada.

3. http://suicideinfo.ca/Library/AboutSuicide/FAQ.aspx

LE PROCESSUS DE DEUIL

Être humain implique inévitablement le fait d'aimer et de perdre des êtres chers. Tout au long de la vie, on cultive des relations avec d'autres personnes, passant par des hauts et des bas inévitables. Ensemble, on rit et on pleure, on partage des événements clés de la vie, on crée des souvenirs et naturellement, on élabore des projets pour l'avenir. Affronter le décès d'une personne avec qui l'on partage sa vie fait rarement partie de ces projets. C'est pourquoi la mort peut provoquer des réactions très différentes chez les proches et les amis qui doivent aborder le reste de leur existence sans la présence d'un être important.

Comme le bon sens et de nombreux travaux de recherche le suggèrent, le décès d'un être aimé provoque généralement un état de détresse psychologique. Dans les jours ou les semaines qui suivent la perte de l'être cher, on peut entendre certains des commentaires suivants.

- Je suis hantée par le souvenir de ses souffrances à l'hôpital.
- J'ai perdu de nombreuses personnes dans ma vie, mais rien ne m'avait préparé à cela.
- Personne ne semble comprendre ce que je suis en train de traverser.
- Quand est-ce que les choses vont commencer à aller mieux?
- Si je l'aimais vraiment, comment pourrais-je me permettre d'être à nouveau heureux?
- Je pense que je surmonte bien l'épreuve, mais nombreux sont ceux qui ne partagent pas cet avis.
- Je sais qu'il est mort, mais je n'y crois pas.

Ces remarques traduisent certaines des difficultés éprouvées par les personnes endeuillées. Celles-ci essaient souvent de garder la personne défunte présente d'une certaine manière (p. ex. dans leurs souvenirs, symboliquement, spirituellement, etc.) tout en essayant de reconstruire une nouvelle vie sans la présence physique de cet être.

Ce chapitre explore ces aspects complexes en abordant des questions telles que :

- Comment se manifeste le processus de deuil?
- Comment surmonter la perte d'un être cher?

- Quand est-il approprié pour une personne en deuil d'aller chercher du soutien auprès d'un professionnel?
- Comment puis-je aider une personne qui essaie de reconstruire sa vie après le décès d'un être cher?

POURQUOI LE PROCESSUS DE DEUIL EST-IL IMPORTANT?

On pourrait se demander pourquoi le processus de deuil est important. La réponse repose en partie sur la plus grande vulnérabilité des personnes en deuil, notamment le risque accru de souffrir de nombreux problèmes psychologiques (p. ex. anxiété et panique, dépression majeure, stress post-traumatique). Dans une minorité de cas, les symptômes du deuil peuvent persister durant plusieurs années, ne diminuant que faiblement voire pas du tout. La personne endeuillée peut penser à commettre un suicide ou un homicide (bien que ce soit rare) et passer à l'acte. Les proches et les amis qui l'entourent souffrent également, s'inquiétant et se demandant si l'être cher va s'en sortir. La société est en outre affectée. Par exemple, le processus de deuil a des répercussions économiques, notamment à cause de la perte de temps de travail et de productivité.

TERMES CLÉS [1,2,3,4]

Afin de vous aider à comprendre les sections suivantes, vous trouverez ci-dessus les définitions des quatre termes les plus souvent utilisés dans les conversations courantes.

La notion de perte peut s'appliquer à divers domaines de la vie (emploi, mariage, possessions) et suggère que l'on est dépossédé d'une personne ou de quelque chose qui faisait auparavant partie de sa vie.

Le deuil est défini comme les circonstances entourant la perte d'une personne chère qui est décédée. On présume souvent que le deuil se limite à une durée spécifique.

Le terme chagrin est défini comme une réponse émotionnelle suite à une perte et s'accompagnant de manifestations psychologiques, cognitives, comportementales, et physiques.

Enfin, les pratiques de deuil correspondent aux expressions de l'affliction telles qu'influencées par des facteurs sociaux et culturels.

CONCEPTIONS CONTEMPORAINES DU DEUIL

CONCEPTIONS COURANTES

Au cours du siècle dernier, nombre de théories distinctes ont été avancées quant à la nature du deuil et à la meilleure façon de le gérer. De grands noms comme Sigmund Freud et Elizabeth Kübler-Ross sont souvent associés aux théories liées au deuil. Selon Freud5, on surmonte l'affliction en abanFrancent les liens qui nous attachent à la personne défunte et en réinvestissant l'énergie dans d'autres relations. Le modèle des étapes du deuil6 de Kübler-Ross est tellement répandu que la plupart des gens le connaissent par cœur: déni, colère, négociation, dépression et acceptation. Malheureusement, fait beaucoup moins connu, très peu de preuves scientifiques appuient ce modèle pourtant encore réputé [7,8].

LE MODÈLE DU DOUBLE PROCESSUS D'AJUSTEMENT AU DEUIL

Le modèle du double processus d'ajustement au deuil[9] suggère qu'une personne endeuillée aura généralement tendance à orienter son énergie dans deux directions:

Activités orientées vers la perte : Gérer les différents aspects du décès même. Par exemple, parler du défunt avec d'autres personnes, créer une célébration commémorative.

Activités orientées vers le rétablissement **:** Activités visant à construire une nouvelle vie sans le défunt. Par exemple, se distraire, former de nouvelles relations, développer de nouvelles compétences.

EN QUOI LE MODÈLE DU DOUBLE PROCESSUS D'AJUSTEMENT AU DEUIL EST-IL DIFFÉRENT DES MODÈLES DE GESTION DU DEUIL TRADITIONNELS?

Ce modèle suggère que la personne en deuil oscille entre des activités d'adaptation orientées vers la perte et d'autres orientées vers le rétablissement.

Chacune de ces orientations est stressante, mais le fait d'alterner les deux soulage le stress lié au deuil. Il faut le voir comme un exercice d'équilibre. Il est trop stressant de passer tout son temps à éviter la douleur de la perte. Il est également trop stressant de s'appesantir sur la perte sans faire de pause. Créer un espace pour ces deux orientations rend possible la gestion du stress lié au deuil.

LE DEUIL EN TANT QUE PROCESSUS DE RECONSTRUCTION DU SENS

Selon la théorie associant le travail de deuil à un processus de reconstruction du sens, les personnes surmontent l'affliction en apprenant à donner un sens à leur expérience personnelle ainsi qu'à leurs propres réponses particulières à la perte. Les personnes endeuillées peuvent alors :

1. Découvrir des façons créatives d'aborder à nouveau leur future vie;
2. Trouver une nouvelle raison d'être;
3. Ré-apprendre ce qui fait que la vie vaut encore la peine d'être vécue;

4. Cerner les traces subtiles que l'être disparu continue de laisser, de façon symbolique, dans leur vie.

Ce processus de reconstruction du sens non seulement procure aux individus une continuité avec *qui ils étaient*, mais aussi intègre la perte de l'être cher dans l'histoire de *qui ils sont maintenant* [10,11].

CARACTÉRISTIQUES PSYCHOLOGIQUES DU DEUIL[12,13]

Il arrive souvent que des états émotionnels contradictoires apparaissent simultanément, ce qui peut être déconcertant pour la personne endeuillée.

La tristesse est l'une des émotions les plus courantes, parfois liée au fait que des projets élaborés ensemble ne verront pas le jour ou que la vie ne sera plus jamais la même.

La colère se manifeste souvent à l'égard du caractère irréversible de la situation. Elle est en outre parfois dirigée vers Dieu, le système de santé, ou même le défunt à qui l'on reproche d'être parti.

Le sentiment de culpabilité peut apparaître à la suite d'une période de distraction. Une semaine de bien-être relatif est parfois suivie d'un sentiment de profonde culpabilité, car on se dit qu'on ne devrait en aucun cas se divertir alors que la perte de l'être cher est si récente.

Les reproches envers soi-même, aussi appelés *auto-critique*, peuvent être un puissant moteur conduisant à critiquer ses propres émotions, réactions et expériences.

L'anxiété est aussi très fréquente. Nombre de personnes en deuil sont surprises par leur peur d'oublier le défunt. Certaines se remémorent les souvenirs intenses et angoissants des derniers instants à l'hôpital.

La peur du jugement: Beaucoup de personnes ont peur que les autres pensent du mal de leur façon de vivre le deuil. Elles craignent que leur approche du processus de deuil ne soit pas en accord avec leurs propres attentes ou celles des autres.

La solitude/L'isolement: Ce sont deux processus distincts. Tout d'abord, certaines personnes n'ont jamais connu la solitude ou ne l'ont pas vécue depuis longtemps. Au contraire, l'isolement consiste à se couper des autres (p. ex. refuser les invitations sociales).

La fatigue: Les soins de fin de vie causent souvent une accumulation de fatigue physique et psychologique. Avec le deuil, on peut enfin s'arrêter et certaines personnes souffrent alors d'épuisement.

Le sentiment d'impuissance: Dans les cas de partenariats caractérisés par un partage strict des tâches, le processus de deuil peut nécessiter l'apprentissage de nombreuses nouvelles compétences, ce qui peut causer un sentiment d'impuissance

chez le survivant, jusqu'à ce qu'il maîtrise ces nouvelles compétences. Par exemple, certaines personnes n'ayant jamais conduit de voiture sont obligées d'apprendre à le faire après la perte de leur conjoint.

L'état de choc, ou l'impression que la vie est irréelle, peut être de courte durée ou se prolonger durant le processus de deuil.

L'état de manque traduit la nostalgie ou le désir que l'être disparu soit encore là. Des états de manque intenses conduiront certaines personnes à constamment espérer la présence du défunt, déambulant dans la maison en l'appelant et en le cherchant.

Le sentiment d'émancipation ou de liberté apparaît souvent lorsque les soins de fin de vie représentaient une très forte charge ou que la souffrance du proche était intense. Nombre de survivants font état de sentiments de liberté se combinant souvent à de la culpabilité (p. ex. je suis vraiment heureuse de reprendre possession de ma vie et me sens très coupable par rapport à cet état).

Le soulagement: Dans certains cas, la personne décédée a pu se montrer violente ou abusive (violence verbale, physique ou sexuelle). Dans de telles circonstances, le décès de cette personne peut apporter un soulagement. Certains se sentiront en outre soulagés de voir une période de souffrance intense s'achever.

L'engourdissement: Le vécu d'une perte peut parfois être trop intense pour être assimilé. Il en résulte une forme d'engourdissement ou auto-anesthésie.

CARACTÉRISTIQUES PHYSIQUES DU PROCESSUS DE DEUIL

Bien que souvent négligées, les sensations physiques jouent un rôle important dans le processus de deuil.

Creux dans l'estomac	Serrement à la poitrine
Gorge nouée	Hypersensibilité au bruit
Bouche sèche	Essoufflement
Faiblesse des muscles	Manque d'énergie

Ces sensations sont parfois tellement gênantes qu'elles conduisent les personnes qui en souffrent à consulter un médecin. Par exemple, l'hypersensibilité au bruit est fréquente et s'apparente parfois au désir d'éviter les lieux bruyants et animés comme les salles de cinéma.

CARACTÉRISTIQUES COMPORTEMENTALES DU PROCESSUS DE DEUIL

Distraction	Retrait social
Rêver au défunt	Éviter ce qui rappelle le défunt
Chercher et appeler le défunt	Soupirer
Agitation	Pleurs
Se rendre dans des lieux qui rappellent le défunt	Chérir des objets qui appartenaient au défunt
Changements dans les habitudes de sommeil	Changements d'appétit

La distraction : On signale souvent des troubles de la mémoire (p. ex. oubli de ses clés ou de certaines tâches) ainsi qu'un manque de concentration (p. ex. incapacité de se concentrer pour lire).

Le retrait social : Du fait de l'irritabilité souvent ressentie face aux « bavardages anodins », certaines personnes disent s'emporter facilement et ne pas avoir envie de prendre part aux conversations.

Rêver au défunt : Les rêves peuvent être réconfortants et/ou perturbants. On signale parfois des cauchemars répétitifs. Certaines personnes ne rêvent pas au défunt, mais désirent ardemment une forme de contact (p. ex. « J'espère que je vais rêver à elle et qu'elle me dira qu'elle va bien »).

Éviter ce qui rappelle le défunt : Certaines personnes enlèveront toutes les photographies qui se trouvent chez elles, ou encore éviteront les lieux où elles allaient en compagnie du défunt. Pour d'autres, l'écoute de musique, auparavant une source de plaisir partagé avec le défunt, devient insupportable durant le deuil.

Chercher et appeler le défunt : Cette caractéristique peut s'apparenter à un état de manque (voir plus haut).

Soupirer : Certaines personnes peuvent inspirer profondément pour ensuite ralentir l'expiration (p. ex. bâillements).

Agitation : L'agitation, les tremblements et le besoin de bouger sont fréquents. Certaines personnes ont de la difficulté à rester seules ou à supporter le silence, et pourront par exemple laisser la télévision allumée toute la journée.

Les pleurs surviennent par vagues imprévisibles, mais ont normalement un effet apaisant sur le stress.

Se rendre dans des lieux qui rappellent le défunt, comme le cimetière, est important pour certaines personnes. Cette caractéristique dépend des tendances socio-culturelles ou spirituelles, ou encore des pratiques religieuses de chacun.

Chérir les objets qui appartenaient au défunt : De nombreuses personnes gardent une photo ou un souvenir du défunt dans leur sac à main ou portefeuille. On constate souvent qu'elles ont peur d'être jugées par les autres si elles se défont des objets ayant appartenu au défunt, mais aussi si elle conserve ces possessions pendant une longue période (p. ex. les vêtements, les photographies, les cendres).

Les changements dans les habitudes de sommeil sont fréquents, allant de la difficulté à s'endormir et de l'insomnie, jusqu'au sommeil excessif et à la difficulté à se lever. Les difficultés peuvent sembler s'intensifier le soir, s'accompagnant d'une anxiété accrue (p. ex. dormir seul). Certaines personnes signaleront la peur de ne pas se réveiller et de mourir durant leur sommeil, peut-être comme cela s'était passé pour le défunt.

Les changements d'appétit : Des tendances à la sous-alimentation et à la suralimentation peuvent apparaître. Par exemple, certaines personnes diront ne pas pouvoir surmonter leur sentiment de culpabilité si elles éprouvent du plaisir à manger au restaurant.

CARACTÉRISTIQUES COGNITIVES DU DEUIL

Incrédulité	Confusion
Préoccupation	Sensation de présence
Hallucinations	« Rien ne semble réel »

L'incrédulité : Parfois, il s'agit du premier décès d'un proche vécu par la personne en deuil. Cette absence de précédent est tellement forte qu'elle rend l'expérience accablante et difficile à assimiler.

La confusion : L'oubli de rendez-vous, la perte d'objets de la vie quotidienne (p. ex. les clés de voiture) et la difficulté à terminer les tâches sont courants. Certaines personnes ont peur de se mettre à oublier leurs souvenirs du défunt.

La préoccupation : Des pensées légèrement obsessionnelles, notamment des pensées intrusives ou des images du défunt, ont tendance à apparaître. Certaines personnes exprimeront un profond regret par rapport à des décisions prises au cours de la maladie, voire de la colère vis-à-vis de la façon dont se sont enchaînés les événements. Par exemple, « J'aurais dû l'amener à l'hôpital pour qu'il passe des examens plus poussés; si j'avais fait cela, il serait peut-être encore en vie. »

La sensation de présence : La personne en deuil peut penser que le défunt est encore physiquement présent d'une certaine façon. Ceci peut être particulièrement fort durant la période consécutive au décès.

Les hallucinations : De brèves hallucinations visuelles et auditives sont des réactions normales au stade initial du processus de deuil. Ce sont généralement des expériences illusoires passagères qui ne nécessitent pas d'intervention professionnelle. Cependant, c'est un phénomène troublant pour les personnes n'ayant jamais eu d'hallucinations. Certaines craignent de « perdre la tête. »

Rien ne semble réel : C'est une sensation courante, se manifestant parfois comme le sentiment de flotter au-dessus de soi-même, regardant défiler la vie. C'est un phénomène typique durant la période consécutive au décès et il s'estompe naturellement au fil du temps.

TRAUMATISME DÛ AUX EXPÉRIENCES LIÉES À LA MALADIE

Les expériences antérieures liées à la maladie ont souvent des répercussions sur le déroulement du processus de deuil. Par exemple, dans les cas où le défunt a souffert d'anxiété et de douleur non soulagées avant le décès, le conjoint survivant tend à faire état d'un niveau élevé d'anxiété, de dépression et de troubles du sommeil durant la période de deuil[14,15]. Le fait que le proche survivant se sente pas préparé au décès et qu'il vive des expériences potentiellement traumatisantes au cours de la maladie peut nuire au processus d'adaptation durant le deuil[16]. Les situations traumatisantes comprennent les cas figurant dans le tableau ci-dessous[17,18].

Accès de douleur aiguë et persistante	Corps décharné
Saignement abondant visible	Hospitalisations d'urgence
Difficulté à respirer et suffocation	Agitation psychomotrice intense
Paralysie suivant une compression de la moëlle épinière	Délirium (s'accompagnant parfois de comportements paranoïaques ou agressifs)
Traitement dans une unité de soins intensifs	Plaies qui ne guérissent pas (p. ex. lésions cutanées, escarres, tissus nécrosés, souvent malodorants)

LE DÉCÈS D'UN PARENT : DIFFICULTÉS POUR LES JEUNES ENFANTS

Les travaux de recherche suggèrent que les enfants surmontent mieux un deuil lorsque les familles parlent de la mort et du défunt. Les enfants dont le parent survivant est mal adapté ont tendance à éprouver plus d'anxiété et de sentiments

dépressifs. Les parents ayant des difficultés doivent donc, pour le bien de leur enfant, aller chercher de l'aide.

Le parent en deuil se pose souvent beaucoup de questions sur ce qu'il doit dire ou sur la façon d'impliquer les enfants dans le processus. Voici quelques lignes directrices pour les parents.

Ce que les enfants doivent savoir…

- On va s'occuper d'eux.
- Ils ne sont pas responsables du décès.
- Information claire sur le décès.
- Ils sont importants et peuvent être impliqués dans tous les aspects du processus (p. ex. période précédant le décès, funérailles).
- Ils continueront d'avoir leurs activités routinières.
- La famille n'éclate pas (p. ex. ils ne seront pas abandonnés).
- Quelqu'un prendra le temps d'écouter leurs questions.
- Ils peuvent trouver des moyens de se souvenir du parent défunt.

CULTURE ET PROCESSUS DE DEUIL

La culture est dynamique et en constante évolution; elle est constituée d'éléments communs en matière de perceptions, croyances, évaluation, communication et comportements transmis de génération en génération[19]. L'affliction est ressentie et vécue dans le cadre de normes culturelles (c'est-à-dire pratiques de deuil). Ce cadre fournit aux gens une base pour exprimer le deuil et constitue la fondation de leurs sentiments et comportements[20]. La culture influence la façon dont s'exprime l'affliction (p. ex. les sentiments qu'il est acceptable de partager). L'une des principales difficultés liées au processus de deuil interculturel est le risque de considérer une tendance culturelle comme étant mauvaise, déviante ou anormale en la comparant à la norme culturelle dominante.

RÉFÉRENCES

1. Miller, E. D., & Omarzu, J. (1998). New directions in loss research. In J. H. Harvey (Ed.), Perspectives on loss: A sourcebook (pp. 3-20). Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.

2. Parkes, C. M. (1996). Bereavement: Studies in grief in adult life. (3rd ed.). London, UK: Routledge.

3. Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Introduction: Concepts, and issues in contemporary research on bereavement. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W.

Stroebe & H. Schut (Eds.), Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care (pp. 3-22). Washington, DC: American Psychological Association Press.

4. Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). Bereavement research: Contemporary perspectives. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut & W. Stroebe (Eds.), Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention (pp. 3-25). Washington, DC: American Psychological Association Press.

5. Freud, S. (1957). Mourning and melancholia. In J. Strachey (Ed.), The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud (Vol. 14, pp. 239-260). London, UK: Hogarth Press & Institute of Psychoanalysis.

6. Kübler-Ross, E. (1969). On Death and Dying. New York, NY: Macmillan

7. Archer, J. (2008). Theories of grief: Past, present, and future perspectives. In M. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut & W. Stroebe (Eds.), Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention (pp. 45-66). Washington, DC: American Psychological Association Press.

8. Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D., & Prigerson, H. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. JAMA, 297, 716-723.

9. Stroebe, M., & Schut, H. (2008). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade On. Omega, 61(4), 273-289.

10. Neimeyer, R.A. (2009). Construtivist psychotherapy. New York, NY : Routledge

11. Neimeyer, R. A., Holland, J. M., Currier, J. M. & Mehta, T. (2008). Meaning reconstruction in later life: Toward a cognitive-constructivist approach to grief therapy. In D. Gallagher-Thompson, A. Steffan & L. Thompson (Eds.), Handbook of behavioral and cognitive therapies with older adults (pp. 264-277). New York: Springer Verlag.

12.de Montigny, J., & MacKinnon, C.J. (2012, October). Tendances émergentes dans l'évaluation et le traitement du deuil compliqué/prolongé. Accredited 3-hour Continuing Education Workshop Presented at the Annual Congress of the Order of Psychologists of Quebec, Montreal, QC.

13.Worden, J. W. (2009). Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (4th ed.). New York, NY: Springer Publishing Company.

14.Jonasson, J. M., Hauksdóttir, A., Valdimarsdóttir, U., Fürst, C. J., Onelöv, E., & Steineck, G. (2009). Unrelieved symptoms of female cancer patients during their last months of life and long-term psychological morbidity in their widowers: A nationwide population-based study. European Journal of Cancer, 45(10),1839–1845.

15.Valdimarsdóttir, U., Helgason, A. R., Furst, C. J., Adolfsson, J., & Steinbeck, G.(2002). The unrecognised cost of cancer patients' unrelieved symptoms: A nationwide follow-up of their surviving partners. British Journal of Cancer, 86(10), 1540–1545.

16.Lichtenthal, W. G., Prigerson, H. G., & Kissane, D. W. (2010). Bereavement: A special issue in oncology. In J. C. Holland, W. Breitbart, P. B. Jacobsen, & M. S. Lederberg (Eds.), Psycho-oncology (pp. 537–543). New York, NY: Oxford University Press.

17. Holland, J. C., Breitbart, W., Jacobsen, C., Lederberg, M. S., Loscalzo, M. J., & McCorkle, R. (Eds.). (2010). Psycho-oncology (2nd ed.). New York, NY: Oxford University Press.

18. Davison, J.E., Jones, C., Bienvenu, O.J. (2012). Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. Critical Care Medicine;40(2):618-24.

19. Hays, P. A. (2001). Addressing cultural complexities in practice: A framework for clinicians and counselors. Washington, DC: American Psychological Association.

20. Klass, D., & Chow, A. (2011). Culture and ethnicity in experiencing, policing, and handling grief. In R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer & G. F. Thornton (Eds.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (pp. 341-353). New York, NY: Routledge.

ÉVALUATION DU RISQUE LIÉ AU DEUIL

La grande majorité des personnes en deuil (approximativement 80-90 % de celles-ci) surmontent relativement bien l'affliction. La plupart ressentent de la détresse, mais peuvent continuer à fonctionner dans leur vie quotidienne et n'ont pas besoin de faire appel à des services professionnels. C'est ce que l'on appelle le deuil non compliqué. Bien qu'elles n'aient pas besoin de services professionnels, certaines personnes vivant un deuil non compliqué choisiront de faire appel à un soutien professionnel et pourront trouver cette aide utile. Cependant, certaines personnes en deuil trouvent que le stress de l'affliction est trop difficile à gérer seules, malgré tous leurs efforts. Il s'agit du deuil compliqué. Dans ce cas, la consultation d'un professionnel de la santé mentale est l'une des meilleures choses à faire pour éviter que les choses ne s'aggravent.

LE DEUIL NON COMPLIQUÉ [1]

Le deuil non compliqué désigne la réaction émotionnelle courante consécutive au décès. Bien qu'il soit source de détresse, à juste titre, le deuil n'entrave pas les activités quotidiennes liées au travail, à la maison ou aux relations. Lors d'un processus de deuil non compliqué, les personnes touchées ont la capacité d'articuler clairement l'expérience de la perte, de parler du défunt, de redéfinir leurs objectifs de vie et de trouver un aspect positif à l'épreuve. Ce processus suit généralement des étapes assez prévisibles. La personne en deuil retrouve habituellement un niveau de fonctionnement relativement normal dans les trois premiers mois, devant en outre s'occuper de nombreuses démarches suite au décès (p. ex. règlement de la succession, présence soutenue du réseau social). Une profonde détresse apparaît souvent entre les 3e et 9e mois. Cette fenêtre correspond généralement à l'étape la plus difficile dans le cas d'un deuil non compliqué. Des baisses d'activité surviennent en outre au moment de dates anniversaires importantes (p. ex. mariage, naissance, vacances, ou premier anniversaire du décès). La plupart des personnes verront une amélioration constante de leur niveau de fonctionnement général au cours de la deuxième année, pour un retour à la normale dans les 24 mois[2,3].

REPÉRER LES CAS DE DEUIL COMPLIQUÉ [4,5,6]

On qualifie un deuil de compliqué quand la réaction émotionnelle s'intensifie à un degré tel que la personne est écrasée par la douleur, qu'elle adopte des comportements inadaptés ou qu'elle ressent un niveau de détresse constant, étant incapable de s'adapter à la perte. Environ 15 % à 20 % des personnes en deuil continuent de signaler une perturbation considérable de leur fonctionnement un à deux ans après le décès. Les personnes qui vivent un deuil compliqué ont tendance à s'immobiliser; elles s'arrêtent d'aller de l'avant. Le récit de la perte est répétitif et reste inchangé au fil du temps. Ces personnes sont habitées du sentiment persistant que la vie n'a plus de sens à leurs yeux. Elles tendent à s'isoler socialement et certaines d'entre elles sont préoccupées par les événements entourant le décès. Il n'est pas rare d'observer de l'amertume et de la colère excessives, ainsi qu'une tendance marquée à l'auto-critique.

QUAND EST-IL TEMPS DE FAIRE APPEL À UN PROFESSIONNEL?

En règle générale, nous recommandons aux personnes en deuil de prévoir un bilan de santé régulier chez leur médecin de famille au cours des quelques semaines ou mois suivant le décès. Cette mesure permettra d'éviter les complications éventuelles liées au travail de deuil. Nous suggérons de faire appel à un professionnel dans l'un des cas suivants :

- Les signes d'un deuil compliqué sont clairement visibles (voir section précédente).
- Le fonctionnement quotidien de la personne est très fortement perturbé.
- La personne souffre d'insomnie constante.
- La personne dit : « Je suis déprimée ».
- La personne présente un danger pour elle-même (p. ex. « Je songe à me suicider »).

RÉFÉRENCES

1. Stroebe, M., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (2001). Introduction: Concepts, and issues in contemporary research on bereavement. In M. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care (pp. 3-22). Washington, DC: American Psychological Association Press.

2. Davidson, G.W. (1979). Hospice care for the dying. In H. Wass (Ed.), Dying: Facing the fact. (pp. 158-181). Washington: Hemisphere

3. Neimeyer, R. (2006). Lessons of Loss: A guide to coping. Memphis, TN: Center for the Study of Loss and Transition.

4. Neimeyer, R. (2010). Grief therapy and meaning-reconstruction Accredited Continuing Education Workshop presented at the American Psychological Association, San Diego, CA.

5. Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., et al., (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. Public Library of Science Medicine, 6(8), 1–12.

6. Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R. A., Duan, N., Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. Depression and Anxiety, 28(2), 103–117.

LE RÔLE DES GUIDES DANS LE SOUTIEN AUX PERSONNES EN DEUIL

Les guides de proches aidantes sont bien placées pour accompagner les membres d'une famille dans le processus de deuil et identifier ceux qui vivent les réactions d'un deuil compliqué ou deviennent déprimés.

QUESTIONS INFORMELLES POUR SOUTENIR UNE PERSONNE EN DEUIL
Voici quelques questions que vous pouvez intégrer dans vos communications avec les proches aidantes en deuil.

- Comment vivez-vous la situation?
- Comment dormez-vous?
- Comment mangez-vous?
- Est-ce que vous vous sentez bien entourée?
- Est-ce que vous vivez des moments de joie durant la journée?
- Est-ce que vous avez des pensées ou des souvenirs qui vous préoccupent?
- Est-ce que vous avez des idées noires ou des idées suicidaires?
- Quels sont les aspects les plus difficiles de cette perte?

COMMENT CONSTRUIRE UNE RELATION AVEC UNE PERSONNE EN DEUIL?
(Adaptation de Ackerman & Hilsenroth, 2001; 2003; Safran & Muran, 2000; Yalom & Leszcz, 2005)

Dans certains cas, il se peut qu'une guide n'ait pas le temps d'établir une relation avec la proche aidante avant le décès du patient. Elle devra alors le faire durant le processus de deuil.

- Rester souple et discuter de sujets qui intéressent la personne en deuil
- Toujours se montrer respectueuse
- Être authentique, chaleureuse, et encourageante
- Se montrer prévisible et digne de confiance
- Accepter les moments de silence lorsque les mots ne sont pas suffisants
- Être sincère
- Inspirer de l'espoir

CONSEILS D'UNE GUIDE

Guide : « [Maintenant], je suis moins anxieuse quand je rencontre une nouvelle personne, car la toute première fois, je n'étais pas sûre de l'aide dont cette personne avait besoin. Même chose la deuxième fois, mais je me suis sentie plus sûre de moi, si bien qu'à ma troisième rencontre, j'ai vraiment voulu en savoir plus sur la personne [le défunt] dont la proche aidante parlait; et alors qu'elle parlait, j'ai vu son chagrin sous une lumière différente; c'était intéressant. C'est pourquoi maintenant, j'aborde la rencontre initiale en me disant qu'il s'agit d'en savoir plus sur la personne dont la proche aidante parle, et au fil de la conversation, je pourrai faire les liens. Par exemple, les lecteurs, disons qu'ils aiment lire. Voyons donc comment on peut utiliser cet éventuel point commun avec le défunt pour aider la proche aidante à surmonter son chagrin. L'autre femme, elle adorait cuisiner, elle adorait préparer différents plats pour lui. On pouvait alors parler de cela, ce qui crée également un sujet commun entre nous. C'est donc aussi intéressant. »

Intervieweur : « Donc c'est aussi un point intéressant, le fait que vous deviez vous concentrer sur le patient. Bien que l'aide ne soit pas axée sur le patient, le patient n'en reste pas moins très présent dans votre relation. »

Guide : « Absolument. Car dans le fond, tout tourne autour du patient. La proche aidante a vraiment besoin de parler de lui, car c'est là que commence son affliction. »

QU'EST-CE QUI PEUT NUIRE À LA RELATION AVEC UNE PERSONNE EN DEUIL?

- La rigidité
- Être critique
- Partager des détails personnels inappropriés
- Se montrer froide, distante, distraite, ou indifférente
- Être trop souvent silencieuse
- Essayer d'avoir réponse à tout

QUE FAUT-IL S'ABSTENIR DE DIRE À UNE PERSONNE EN DEUIL?

- Tu es encore jeune; tu rencontreras quelqu'un d'autre.
- Tu n'as qu'à penser de façon positive.
- Ce n'est pas aussi terrible que ça.
- Il te reste encore la santé.

- Regarde le bon côté de la situation.
- Cela devait arriver.
- Tout arrive pour une raison.
- Elle est mieux là ou elle est.
- Laisse le temps arranger les choses.
- Essaie de ne pas y penser.
- Tu dois te ressaisir et continuer d'aller de l'avant.
- T'apitoyer sur ton sort n'arrangera rien.
- Tu es fort; tu vas surmonter l'épreuve.
- Tu es juste dans la phase dépressive. Ça va passer.
- Tu exagères la gravité de la situation.

LES SIGNAUX D'UNE MAUVAISE ÉCOUTE[5]

- Identification excessive à la personne : « Je sais exactement ce que vous ressentez. »
- Désapprobation à l'égard des émotions : « Vous ne devriez pas vous sentir ainsi. »
- Contrôle excessif : « Vous devez m'écouter. »
- Donner des conseils : « Voici ce que je ferais… »

LES PEURS COURANTES D'UNE BÉNÉVOLE
(adaptation de Pipes & Davenport, 1999[5])

- Se sentir dépassée par la situation
- Avoir l'air ridicule
- Voir la proche aidante se rapprocher excessivement et devenir dépendante
- Ne pas être compétente
- Aggraver l'état de la personne
- Ne pas aimer la proche aidante
- Ne pas être aimée par la proche aidante
- Perdre le contrôle (p. ex. des émotions)
- Ne pas être utile

COMMENT SURMONTER VOS PROPRES PEURS

- Essayez de voir la situation comme une source d'apprentissage: Qu'est-ce que je peux apprendre de cette peur? Qu'est-ce que cette peur me conduit à faire? Qu'est-ce qu'elle m'empêche de faire?

- Souvenez-vous que vous ne pouvez être que vous-même: n'essayez pas d'être quelqu'un ou quelque chose d'autre.
- Quand la peur nuit à votre service, il est temps de consulter la coordinatrice des guides pour lui demander conseil.

AIDER LA PROCHE AIDANTE À SE RAPPELER DE BONS SOUVENIRS

La plupart des souvenirs récents que la proche aidante a du défunt sont des souvenirs de lui très malade, peut-être même souffrant et peu reconnaissable. En tant que guide, vous pouvez aider la proche aidante à raviver les souvenirs de jours meilleurs.

> *« Elle [la guide] pose des questions comme « Comment est-ce arrivé? Comment vous sentez-vous? » et je réponds à ses questions; je raconte des histoires sur [mon mari] et moi; elle m'a demandé comment nous nous sommes rencontrés, et d'autres choses comme ça…. Les choses dont on se souvient à propos de la personne sont les bonnes choses qu'on a partagées. Comme ça, on ne se sent pas mal. Elle m'invite à raconter des histoires, où nous nous sommes rencontrés, les endroits où on allait ensemble, les lieux qu'on partageait, les choses qu'on faisait ensemble, les choses qui nous rendaient heureux. Je me rappelle alors de lui ainsi, et non de l'autre côté, souffrant… » [Proche aidante]*

RÉFÉRENCES

1. Ackerman, S., & Hilsenroth, M. (2001). A review of therapist characteristics and techniques negatively impacting the therapeutic alliance. Psychotherapy, 38, 171-185.

2. Ackerman, S., & Hilsenroth, M. (2003). A review of therapist characteristics and techniques positively impacting the therapeutic alliance. Clinical Psychology Review, 23, 1-33.

3. Safran, J., & Muran, J. (2000). Negotiating the therapeutic alliance in brief psychotherapy. New York: Guilford Press.

4. Yalom, I.D. and Leszcz, M. (2005) The Theory & Practice of Group Psychotherapy , 5th ed. . N.Y.: Basic Books.

5. Pipes, R. B., & Davenport, D. S. (1999). Introduction of psychotherapy: Common clinical wisdom (2nd ed.). Toronto, ON: Allyn and Bacon.

LECTURES RECOMMANDÉES AUX PERSONNES EN DEUIL

EN ANGLAIS

Hamilton, J. (2007). When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children. Lawrencetown, NS: Pottersfield Press.

Neimeyer, R.A. (2006). Lessons of Loss: A guide to coping. Memphis, TN: Center for the Study of Loss and Transition.

Rando, T.A. (1988). How to go on living when someone you love dies. Lexington, MA: Lexington Books.

EN FRANÇAIS

Bernard, S., & Lavoie, L. (2004) *Perdre sans se perdre: Savoir traverser les pertes de la vie*. Québec : Le Dauphin blanc.

Cummings, R. (2009). *Michaël, mon fils*. Montréal : Éditions de l'Homme.

de Montigny, J. (2010). *Quand l'épreuve devient vie*. Montreal: Médiaspaul.

Monbourquette, J., & D'Aspremont, I. (2011). *Excusez-moi, je suis en deuil*. Montréal: Novalis.

L'EXPÉRIENCE DE GUIDE

Dans l'ensemble, les bénévoles ont trouvé l'expérience de guide très positive. Comme tout projet complexe qu'on entreprend, c'est plus difficile au début, quand on manque de confiance en soi et qu'il reste encore beaucoup à apprendre. Les guides se sont jointes au service pour aider les proches aidantes et pour apporter une contribution à la société, donc elles se sentaient heureuses de pouvoir réaliser ces deux objectifs par le biais de leur bénévolat. Elles étaient particulièrement fières de donner les moyens aux proches aidantes qui leur permettront de prendre soin d'elles-mêmes et de faire appel aux ressources offertes par les membres de la famille, les amis, et la collectivité pour les aider à prodiguer les soins, le cas échéant. Les guides étaient également heureuses de pouvoir apporter leur soutien aux proches aidantes quand celles-ci en avaient vraiment besoin. Elles ont en outre senti que l'expérience de guide leur a permis de grandir.

LE TÉMOIGNAGE DES GUIDES, DANS LEURS PROPRES MOTS:
C'est une expérience très enrichissante, rencontrer différentes personnes, et leurs besoins aussi sont différents, donc j'apprécie énormément les interactions avec ces personnes (les proches aidantes).

J'en ai retiré tellement de bienfaits, et c'est comme… la toute première personne, je venais juste de la rencontrer dans un café et il [son mari] est décédé dans la semaine qui a suivi, et je n'ai jamais eu l'occasion de faire sa connaissance. Son accablement était tellement palpable, et c'était tellement difficile à accepter, elle était comme une enfant, et dépendait de cet homme, à tel point que j'ai pensé : « Est-ce qu'elle va s'en remettre un jour? » Parce qu'elle était complètement effondrée. Je n'arrêtais pas de lui dire « Je me sens trahie, car je ne l'ai jamais rencontré, alors vous devez continuer à me parler de lui, comment il était ». Tandis qu'elle me parlait de lui et m'expliquait les choses qu'il faisait pour elle, je pense qu'elle a comme fini par dépasser sa dépendance envers lui. Non pas grâce à moi, mais parce qu'elle a été capable de faire face aux difficultés qui se présentaient, et c'était…. elle était comme une enfant qui s'épanouissait, et j'étais tellement heureuse pour elle… c'était tellement excitant de voir ça… Je me suis sentie honorée. Je sais que ça semble vraiment étrange, mais j'étais tellement heureuse d'être avec elle pendant cette période, et je suis contente de savoir qu'elle a surmonté l'épreuve, et qu'elle s'en sort vraiment bien.

La meilleure chose c'est de savoir que vous, et ici c'est le pluriel (l'équipe), vous avez aidé. Et ce n'est pas juste à partir de votre propre perception que vous avez aidé, mais quand la personne (proche aidante) dit par exemple, quand j'entends, elle se souvient, elle dit textuellement à ses amis, quels aspects de ça…. l'ont vraiment aidée.

ACCUEILLIR À BRAS OUVERTS L'APPRENTISSAGE

Pour être une bonne guide, il est important d'être disposée à apprendre continuellement que ce soit par soi-même, par le biais des autres guides et de la coordinatrice des guides, et par le biais des proches aidantes. Nos guides ont cité l'apprentissage continu comme l'une des choses qu'elles appréciaient à propos du service.

1. Apprendre par soi-même: en réfléchissant sur la façon dont s'est déroulée chacune des visites avec les proches aidantes.

> *Je revois le temps passé ensemble, je le fais sur mon chemin de retour à la maison; alors que je conduis, je réfléchis sur ce que j'aurais pu dire d'une meilleure façon, ce que j'aurais pu offrir qui aurait été plus facile pour cette personne.*

2. Apprendre par le biais des autres guides : durant les réunions d'équipe, le fait de discuter des problèmes vécus par les proches aidantes a permis à chacune des guides de profiter de la sagesse de l'ensemble des guides.

> *…se rassembler dans le cadre des réunions d'équipe était formidable. C'est beaucoup d'apprentissage, d'échanges et d'accumulation de savoir.*
>
> *…ensuite je leur en parlais (membres de l'équipe) et c'est là que la coordinatrice s'avérait très utile, tout comme les autres membres du groupe lors de nos réunions, et j'exposais la difficulté que je vivais, expliquant ce que j'avais fait, et alors tout le monde…. Donc d'une certaine façon, c'est ce que j'ai fait, j'ai cherché les choses où je pense, j'avais des lacunes, j'en ai parlé à l'équipe, et grâce à leurs commentaires, j'ai pu dire d'accord, pour la prochaine fois. Donc soit ça renforçait (ce que j'avais fait), soit je recevais de nouvelles suggestions, j'avais de nouvelles idées sur comment m'y prendre.*

3. Apprendre par le biais de la coordinatrice des guides : lors des discussions avec elle après les visites initiales et dans le cadre des réunions d'équipe.

C'est tout à fait acceptable d'être une apprenante, n'est-ce-pas. On n'y va pas comme une sorte de guide experte, on y va pour en apprendre plus sur l'expérience de cette personne et on a quelqu'un sur qui on peut compter, et c'est parce que la coordinatrice est tellement importante, on a quelqu'un qu'on peut aller voir, qui est également apprenante d'ailleurs, mais qu'on peut consulter et qui peut apporter son aide, et on n'a pas besoin de tout savoir ou d'avoir toutes les réponses sur-le-champ, face à elles (les proches aidantes), et on doit, je pense, y aller en toute humilité…. Avec l'attitude de « Je suis une apprenante ». L'humilité, tout en haut de la liste des qualités nécessaires pour une guide, je pense qu'il y a l'humilité.

LA PREMIÈRE VISITE

Nombre de guides se sentaient nerveuses lors de la première rencontre avec une nouvelle proche aidante, même si elles avaient déjà de l'expérience comme guide. Elles sentaient une certaine pression à établir un bon contact dès la première visite avec cette personne qu'elles n'avaient jamais rencontrée, de façon à ce qu'il y ait une deuxième visite. Elles s'inquiétaient de savoir si elles seraient capables de répondre aux besoins de la proche aidante. C'était l'inconnu qui était le plus effrayant; une fois qu'elles connaissaient un peu la proche aidante, elles établissaient presque toujours une bonne relation, car elles pouvaient trouver un point commun sur lequel échanger et la proche aidante pouvait sentir l'empathie de la guide. En revanche, certaines guides allaient à la rencontre d'une nouvelle proche aidante avec impatience, se sentant au seuil d'une nouvelle aventure. Bien sûr, on peut se sentir à la fois enthousiaste et nerveuse! Dès qu'elles avaient acquis de l'expérience auprès d'un plus grand nombre de proches aidantes, les guides commençaient à se sentir moins nerveuses lors de la première visite.

Donc il y a cette petite espèce de trac ou de mal au cœur avant que le rideau se lève, vous savez, ce type de sensation…. Mais on doit être prête en tout temps à parler avec le cœur, ce qui demande de la confiance et des compétences… pour être capable de fonctionner avec le cœur, vous savez, sans plan préétabli, mais j'avais tout de même des idées clés, un aide-mémoire pour m'assurer de ne pas oublier d'aborder un point que je considérais comme essentiel, ce qui m'était arrivé la dernière fois, et qui m'avait contrariée. J'ai donc mis une petite note là… mais ce n'était pas difficile, ce n'était pas dur.

(…) y aller et ne pas savoir exactement que faire, avec une personne qui ne sait pas ce qu'elle veut et ce que l'on peut offrir, c'est vraiment dur, jusqu'au moment où l'on trouve un lien, et une fois que ce lien est établi, tout peut commencer à se construire à partir de là, et on se sent plus à l'aise, mais jusqu'à ce moment où l'on sent ce lien, c'est vraiment…. (dur)

Je pense que lors de la première visite, j'étais super nerveuse, mais je crois qu'alors que nous avons progressé, cas après cas, j'ai pris l'expérience vécue à chaque fois, et j'ai construit sur cette base. Personnellement, j'ai donc trouvé ça incroyable d'avoir une telle étendue d'expérience, si bien que la dernière fois, je ne me sentais pas nerveuse. Je suis donc passée d'un état super nerveux à « Je me réjouis de cette expérience », et je ne me sentais pas très nerveuse lorsque j'ai frappé à la porte, donc c'est énorme. Et c'est aussi l'expérience des autres guides, car elles disent la même chose que moi à propos de leur état de nervosité, et on se sent mieux de pouvoir partager cela.

Dans certains cas, il a fallu plusieurs conversations téléphoniques pour être en mesure de planifier une visite à domicile, donc ne vous découragez pas si au début, la proche aidante se montre hésitante. Il est souvent difficile pour les proches aidantes d'imaginer le type d'aide dont elles peuvent bénéficier, s'il ne s'agit pas d'aide directe pour le patient. Certaines proches aidantes voudront au contraire que vous les aidiez à trouver immédiatement des solutions à des problèmes urgents, et une relation se formera ainsi. D'autres préféreront établir une relation avant d'accepter d'être guidées.

Nos guides ont apprécié le fait de parler à leur coordinatrice après la rencontre initiale avec une nouvelle proche aidante ainsi que lorsqu'elles se heurtaient à un problème particulièrement délicat lors d'une visite. Elles ont trouvé ce contact rassurant. Si votre service n'a pas de coordinatrice facilement accessible, nous suggérons que les guides communiquent entre elles après une visite initiale. Il était important pour les guides de pouvoir échanger sur des idées entre elles et de pouvoir parler des problèmes difficiles auxquels les proches aidantes ou elles-mêmes faisaient face. Ces échanges ont eu lieu durant les réunions d'équipe, mais si

une telle réunion n'était pas prévue dans les deux jours suivants, une consultation individuelle était souhaitable.

LE TRAVAIL D'ÉQUIPE

L'importance de travailler en équipe pour guider les proches aidantes a déjà été mentionnée dans d'autres chapitres ainsi que dans celui-ci. Cependant, le travail d'équipe a également été bénéfique aux guides : elles l'ont décrit comme étant l'un des meilleurs aspects de l'expérience qu'elles ont vécue comme guide. Elles ont aimé être un membre à part égale d'une équipe qui travaillait dans un esprit collaboratif pour aider les autres. L'esprit de collaboration est allé au-delà de l'aide apportée aux aidantes pour y inclure l'idée d'œuvrer ensemble afin d'améliorer le service offert et de servir de mentor aux nouvelles guides.

Étant donné que les guides travaillent seules quand elles sont à la maison, il est important de développer un bon esprit d'équipe. Valoriser sincèrement ce que chaque membre de l'équipe apporte et agir toujours les uns envers les autres avec respect ont été des éléments clés pour que chaque membre se sente apprécié à sa valeur et ait sa place au sein de l'équipe. Les membres de l'équipe se souciaient les uns des autres et ceci est devenu clair au gré des conversations spontanées au début de chaque réunion d'équipe qui, parfois, se poursuivaient après la réunion. Ceci a permis de créer un cadre dans lequel les guides se sentaient en confiance pour aborder les difficultés qu'elles rencontraient avec une proche aidante, pour parler des problèmes d'une aidante ou de leurs insécurités par rapport à leur capacité à guider une aidante. Elles savaient qu'elles ne seraient pas jugées et qu'elles recevraient le soutien et l'aide nécessaires.

LES LIMITES

Ce sont les services qui fixent leurs propres limites pour les bénévoles. Par conséquent, certaines des questions qui ont été soulevées dans notre service concernant les limites et la façon dont nous les avons résolues et qui sont décrites ci-dessous peuvent ne pas s'appliquer à votre service. Veuillez discuter des limites avec votre équipe. Nous incluons cette section sur les limites parce que déterminer les limites à ne pas dépasser a été un élément auquel notre service et beaucoup d'autres services se sont trouvés confrontés.

Il y a certaines limites qui ne doivent pas être franchies, quelle que soit la situation. Par exemple, conseiller à quelqu'un de se suicider ou avoir une relation intime avec une aidante. Ces limites étant évidentes, il n'est pas difficile de déterminer ce qui est bien ou pas. Toutefois, beaucoup de questions tombent dans une «zone grise» où ce qui est la bonne chose à faire dans la plupart des situations peut sembler être la mauvaise chose à faire dans quelques autres.

En tant que guide, vous ferez probablement face à des situations où vous vous sentirez déchirée entre ce qu'on vous a dit être une limite ou ce que vous pensez

être votre propre limite dans la plupart des circonstances, et une situation particulière où ce qui paraît être la chose à faire moralement implique franchir une de ces limites. Voici quelques-unes des choses à prendre en considération quand vous faites face à ce type de situation.

1) Dans la mesure du possible, retardez toute décision de franchir une limite jusqu'à ce que vous ayez eu la chance d'en discuter avec votre coordinatrice, et le reste de l'équipe si de telles décisions sont habituellement prises ensemble.

2) Réfléchissez aux éventuels bienfaits et préjudices qu'impliquerait franchir une limite. Pourquoi cette limite a-t-elle été fixée en premier lieu? Cette raison est-elle valable dans ce cas particulier? Les risques liés au franchissement de la limite sont-ils pires que de la maintenir?

3) La limite a-t-elle été établie pour protéger la guide ou pour protéger la proche aidante ou le patient?

   - Si la limite a été établie pour protéger l'aidante ou le patient, il faudrait une circonstance extraordinaire pour qu'elle soit enfreinte avec raison. Les exceptions seraient:
     - Dans le cas où ne pas enfreindre la limite représenterait un plus grand risque pour l'aidante ou le patient. Par exemple, si quelqu'un est suicidaire, et même si la confidentialité a été assurée, la limite doit être enfreinte et le prestataire de soins de santé informé. La loi est très claire à ce sujet.
     - Dans le cas où des limites ont été fixées parce que les guides n'ont pas la formation pour poser un geste qui pourrait porter préjudice, mais vous avez la formation pour le faire. Par exemple, nos guides n'ont pas été formées pour manipuler ou déplacer un patient de façon sécuritaire, mais l'une de nos guides était une infirmière autorisée, aussi elle pouvait enfreindre cette limite de façon sécuritaire si une aidante avait besoin d'aide.
   - Si la limite a été fixée pour protéger les guides, réfléchissez bien au préjudice éventuel que cela pourrait vous causer et décidez si vous voulez ou non franchir cette limite.
     - Le respect de vous-même et de vos propres limites est tout aussi important que le respect à l'égard de l'aidante et de ses limites à elle. Si vous ressentez une pression de la part de l'aidante ou de toute autre personne pour franchir une limite qui a été établie par le service pour vous protéger, ou que vous vous êtes vous-même fixée (telle que ce que vous désirez ou non divulguer concernant votre vie personnelle ou vos croyances; ou le temps que vous pouvez passer à chaque visite), vous n'avez pas à céder à cette pression. Ce n'est pas

parce qu'une proche aidante choisit de vous confier certains détails de sa vie que vous êtes obligée d'en faire autant.

Après un examen attentif des risques auxquels vous vous exposez en franchissant une limite qui a été fixée pour vous protéger, nous avons décidé que les guides pouvaient la franchir. Souvenez-vous que le risque que vous prenez en franchissant une limite peut être différent selon les aidantes ou même avec la même aidante à un moment différent.

UN EXEMPLE

Si vous donnez votre numéro de téléphone à une aidante, elle risque de vous appeler à un moment inopportun ou de vous appeler très fréquemment.

- Serez-vous capable de dire à l'aidante de vous rappeler plus tard?
- S'il s'agit de votre numéro à la maison et que d'autres personnes y vivent, est-ce que ce sera un problème pour eux ou l'aidante s'ils répondent au téléphone?
- Quand viendra le moment de mettre fin au service, est-ce que l'aidante s'abstiendra de tout contact ultérieur?
- Si l'aidante continue de vous téléphoner de façon inopportune, dans de rares cas, vous pourriez devoir changer votre numéro de téléphone.

Êtes-vous prête à prendre ces risques? La réponse à ces questions peut être différente selon les aidantes et les guides. Beaucoup de nos guides ont décidé de donner leur numéro de téléphone à certaines aidantes une fois qu'elles ont eu l'impression de connaitre assez bien l'aidante pour que la probabilité que ces problèmes surviennent soit faible. Elles ont choisi de ne pas donner leur numéro de téléphone aux autres.

NÉGOCIER LES LIMITES DE LA RELATION

La relation entre une guide et une aidante n'entre dans aucune des catégories habituelles. En tant que guide, vous n'êtes pas un prestataire de soins de santé, ni une amie, mais vous êtes plus qu'une connaissance. Beaucoup d'aidantes vous confieront des choses qu'elles ne confient pas à un prestataire de soins de santé ni à la famille (incluant le patient) ou à des amis. Vous vous révélerez un exutoire sécuritaire avec qui elles partageront leurs frustrations envers les autres : elles savent que vous en respecterez la confidentialité et que vous ne les jugerez pas. Vous n'avez pas de relation avec le patient qui pourrait en être affectée s'il advenait qu'une aidante vous divulgue certaines de ses pensées pas toujours très élégantes à propos du patient. Par exemple, une aidante peut se sentir en colère à cause du comportement du patient ou d'un prestataire de soins de santé, exprimer sa frustration vis-à-vis de son rôle d'aidante, ou vous dire que parce que le patient souffre, elle espère que la mort viendra bientôt. Par ailleurs, la relation est essentiellement à sens unique plutôt que réciproque.

Cette relation unique peut parfois présenter des défis, notamment quand il s'agit d'établir des limites. Par exemple, que faites-vous si une aidante veut vous rendre la politesse d'une quelconque façon? Il n'est pas inhabituel qu'une aidante veuille faire quelque chose pour sa guide. Beaucoup de personnes sont mal à l'aise à l'idée de prendre sans rien offrir en retour, à moins que cela ne soit de quelqu'un qui est payé pour faire un travail. Si une guide ne devrait jamais accepter de l'argent d'une aidante, peut-elle accepter que l'aidante lui offre un thé si elles se rencontrent dans un café? Et qu'en est-il d'un lunch ou d'un souper? Et si c'est en remerciement à la fin du service offert par la guide? Qu'en est-il d'un cadeau?

Ce qui se passait en général dans notre service était que la guide faisait savoir à l'aidante qu'elle n'était pas censée accepter quoi que ce soit d'elle. Si l'aidante insistait, la guide disait qu'elle en discuterait avec l'équipe (à moins qu'il ne s'agisse d'une situation s'apparentant à une autre dont nous avions discuté avant et que l'avis de l'équipe ne soit connu). Ceci permettait à la guide de se sortir de cette situation avec tact dans le cas où elle se sentait mal à l'aise d'accepter. Voici quelques-uns des éléments que nous avons pris en considération:

1) Quel semble être le motif derrière l'offre de l'aidante?

Le motif devait sembler être purement une façon de rendre la politesse plutôt que de rendre la guide redevable, aussi peu que ce soit, envers l'aidante ou d'obtenir une faveur (incluant de continuer la relation). Par exemple, si l'aidante préférait rencontrer la guide dans un café plutôt qu'à la maison, nous avons décidé que cela ne posait pas de problème si l'aidante payait les cafés pour les deux une fois, mais que la prochaine fois, ce serait au tour de la guide de payer pour les deux.

2) Ce qui est offert semble-t-il approprié?

Par exemple, offrir un café ou un repas peut être approprié, mais offrir quelque chose qui a une signification particulière pour la famille ne l'est pas.

3) Le coût, de même que la capacité à payer de l'aidante, s'il y avait un coût financier.

Nous avions le sentiment que le coût devait toujours être faible. Par exemple, nous avons décidé qu'une aidante qui invitait la guide à sortir pour souper en guise de remerciement à la fin du service était trop, mais qu'un lunch peu cher (pour l'aidante) convenait, étant donné que c'était pour remercier la guide de son aide sur toute la période de service. Quand nous savions que l'aidante vivait des difficultés financières, nous avons décidé que la guide suggèrerait à l'aidante d'aller prendre un café au lieu d'avoir tout un repas.

Il s'agit de fixer des limites claires quant à ce que la guide fait et ne fait pas et quant au temps qu'elle peut consacrer à la proche aidante. Ces limites sont à établir dès le départ.

Il peut toujours y avoir des moments «gênants» quand on fait partie de la vie de quelqu'un ou quand on est dans la maison de quelqu'un d'autre. Ces moments qui suscitent un certain malaise, qu'ils soient inopportuns ou inhabituels, devraient être identifiés comme tels et la guide devrait rappeler les limites. Ces situations peuvent être d'ordre personnel, financier, etc.

METTRE FIN AU SERVICE

Il peut être difficile de dire au revoir à la fin du service. Avertir l'aidante que le service touche à sa fin, et espacer les visites vers la fin du service peuvent aider à rendre la fin moins abrupte. Dans certains cas, après que le service a pris officiellement fin, si vous pensez que l'aidante l'apprécierait, vous pourriez la contacter, de temps à autre, par courriel ou par téléphone durant les premiers mois, à l'occasion de dates d'anniversaire (comme la date d'anniversaire du patient ou de l'aidante, ou la date de l'anniversaire de mariage) ou de fêtes importantes pour vérifier comment elle va et, de cette façon, lui faire savoir que vous avez pensé à elle au cours des mois ou de l'année suivant la fin du service.

En favorisant l'autonomie de l'aidante plutôt que de la rendre dépendante de vous, vous lui manquerez certainement, mais elle sera en mesure de surmonter l'épreuve toute seule une fois que vous l'aurez aidée à traverser les 3 à 6 premiers mois de

deuil. Dans les cas rares où une aidante ne semble pas vouloir mettre fin à la relation, dans la mesure du possible, la coordinatrice peut téléphoner à l'aidante pour signifier clairement que le service a pris fin.

Si l'aidante semble avoir besoin de plus d'aide, vous pouvez l'encourager à chercher de l'aide auprès d'un professionnel ou à se joindre à un groupe de soutien, selon ses besoins.

SITES WEB UTILES

EN ANGLAIS

Canadian Virtual Hospice

Information about palliative care and a special section for family caregivers. Videos for family caregivers such as how to make a bed with the patient in it.
www.virtualhospice.ca/

Compassionate Care Benefit (Canada)

Information and forms through employment insurance to allow caregivers to take some time off from work at partial salary to provide care.
http://www.servicecanada.gc.ca/eng/ei/types/compassionate_care.shtml

Family Caregiving for People at the End of Life

Includes links to many family caregiving resources.
http://eolcaregiver.com/

Advance care planning

www.advancecareplanning.ca/

Palliative Care Victoria (Australia)

Special section for families and patients
www.pallcarevic.asn.au/families-patients/

Helpguide

Guides to various aspects of health and wellbeing, including mental health, stress relief, and caregiving.
http://helpguide.org/

EN FRANÇAIS

Portail Canadien en soins palliatifs

Information sur les soins palliatifs et une section spéciale pour les proches aidants. Vidéos pour les proches aidants, par exemple, comment faire le lit avec la personne malade dedans.
www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx

Assurance-emploi et prestations de compassion

Information et formulaires à remplir pour permettre aux proches aidants de s'absenter temporairement de leur travail avec une compensation partielle de salaire, afin de prendre soin d'un membre de leur famille.
www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/genres/prestations_compassion.shtml

Soigner un être cher en fin de vie

http://www.soignantfindevie.com/ressources/aide-%C3%A0-domicile.aspx

Planification préalable des soins

http://www.advancecareplanning.ca/fr/

MISES EN SITUATION

Vous trouverez ci-dessous des mises en situation que nous avons créées et qui peuvent faire l'objet d'une discussion avec les autres guides et la coordinatrice des guides. Si des cliniciennes sont en mesure d'assister à ces discussions, elles peuvent également y participer pour former les guides. Ce qui est important est que l'équipe apprenne à faire preuve de créativité pour trouver des façons d'aider les proches aidantes et à se familiariser avec les différentes stratégies contenues dans ce manuel pour voir comment elles pourraient être utiles.

ANNIKA

Annika est une femme de 40 ans qui a rencontré son mari, Guillaume, il y a 5 ans dans l'immeuble où tous les deux habitaient. Elle a une fille adulte qui n'habite pas dans la même ville, mais à qui Annika fournit un certain soutien financier, et un fils de 12 ans, Chandra, tous les deux issus d'une relation précédente, ainsi qu'une fille de 18 mois, Emma, qu'elle a eue avec son mari. Elle est la proche aidante à temps plein de son mari depuis qu'il a reçu son diagnostic il y a 6 mois et, en conséquence, elle a arrêté de travailler (elle faisait des ménages) et ne travaille plus. Ils se sont mariés peu de temps après le diagnostic parce que, selon Annika, Guillaume voulait s'assurer que les enfants et elle-même seraient à l'abri du besoin après son décès.

Depuis que Guillaume est malade, Annika vit une période de grande détresse. Son mari a très peur à l'approche de sa mort imminente, et la tient souvent éveillée la nuit avec l'anxiété qui en découle, lui demandant de rester vigilante pour qu'il ne soit pas seul s'il décède durant la nuit. En conséquence, elle est souvent épuisée durant la journée, et quelquefois elle s'irrite contre les enfants ou lui-même. Elle aurait aimé aller à l'extérieur pour faire des activités qu'elle aime comme de la bicyclette ou faire de longues marches, mais elle a dit à la guide que les exigences de son mari rendaient ceci difficile.

Chandra a récemment commencé à exprimer à la fois une grande tristesse et de la colère alors que la maladie de son beau-père a pris une tournure dramatique soudaine et que la fin approche. Alors qu'il entrait dans la chambre, il a vu sa mère en pleurs au chevet de Guillaume, recroquevillé dans d'horribles douleurs, apparemment réfractaires. À la vue de leur souffrance, il leur a crié «Qu'est-ce que je suis censé faire maintenant?» Chandra est ensuite sorti en trombe de la chambre et est allé directement à l'autel hindou que la famille a dans la maison. Il l'a renversé en un grand geste dramatique provoquant sa destruction. «Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça? Il n'est même pas mon vrai père... le Karma... pff... Je me tire d'ici.» Il a ensuite quitté la maison non sans avoir crié à sa mère par dessus son épaule : «Je vais passer la nuit chez Stéphane; sa mère a été plus une mère pour moi depuis

quelque temps que tu ne l'as été, toi! Voici un Karma que tu dois affronter, un cadeau que je te fais!» Annika est d'abord restée près de son mari pour le calmer et l'apaiser, puis a quitté la pièce et est entrée dans la cuisine où elle a prié quelques instants, essayant de se calmer et de reprendre ses esprits. Plus tard, elle a appelé la guide et a partagé avec elle cette nouvelle épreuve que sa famille venait de vivre.

Au moment du décès et des funérailles de Guillaume, la communauté indienne dont elle fait partie l'a beaucoup soutenue, prenant de ses nouvelles et apportant de la nourriture, etc. Elle a aussi une bonne relation avec la fille adulte de son mari qui, de temps à autre, aide Annika à s'occuper des enfants. Cependant, malgré ce soutien, son mari manque toujours vivement à Annika qui se demande souvent pourquoi il a dû la quitter.

Pendant qu'il allait encore assez bien pour le faire, Guillaume avait préparé un porte-documents à l'intention de sa femme pour l'aider à faire face aux responsabilités domestiques qu'il prenait en charge normalement tel que l'entretien de la voiture. Malgré cela, elle se sent fréquemment dépassée par les affaires courantes et passe souvent des larmes aux rires quand elle parle avec la guide.

En plus de la perte, l'autre préoccupation majeure d'Annika est les finances. Les comptes de banque de Guillaume sont bloqués (ce qui est une pratique normale) et elle s'est trouvée confrontée à beaucoup de formalités administratives et de bureaucratie concernant la pension de Guillaume, comme le gouvernement a beaucoup de questions sur leur mariage et ce qui l'a motivé. Elle n'a pas encore sa résidence permanente, donc elle n'est pas admissible aux programmes d'aide du gouvernement. Chandra commence l'école bientôt, mais Annika n'a pas l'argent pour acheter les fournitures demandées; ça lui est difficile de payer son loyer et aussi l'épicerie. Elle n'emmène plus Emma à la garderie étant donné qu'elle n'a pas l'argent pour payer la carte d'autobus mensuelle et emmener Emma là-bas est simplement trop difficile.

BRENDA

Brenda est la principale proche aidante de son mari, Kevin, qui est aux prises avec un cancer en phase terminale. Il est très malade, en proie à une douleur constante; il a de la difficulté à marcher et prend des antidépresseurs pour traiter une dépression. Tous les deux sont à la retraite et ont autour de 80 ans. Ils ont cinq enfants adultes : l'un vit dans la même ville, un autre habite à quelques heures, et les autres vivent à la campagne. Les enfants aident, mais sont limités dans ce qu'ils peuvent offrir. Kevin est très en colère et éprouve du ressentiment à l'égard de l'état de santé de Brenda qu'il perçoit comme bon. Il est exigeant et exerce un contrôle sur son temps; quelquefois, il a un comportement abusif sur le plan émotionnel. La seule aide extérieure qu'il accepte est l'aide de l'infirmière communautaire qui lui administre ses injections quotidiennes.

Brenda prend soin de son mari toute seule depuis presque un an. Elle a elle-même des problèmes de santé et commence à éprouver du ressentiment envers les exigences de Kevin à son égard. Elle ne rend plus visite à ses amis et est également préoccupée par les difficultés financières découlant de la maladie de son mari. Bien que ses amis et sa famille élargie viennent parfois la voir, elle ne leur demande pas de l'aider.

Au départ, bien que Brenda n'ait pas hésité à s'inscrire auprès de la coordinatrice des guides pour bénéficier du Service, la guide a eu de la difficulté à entrer en contact avec elle. C'est seulement après plusieurs tentatives qu'elle a pu finalement lui parler au téléphone et leur première rencontre a été repoussée à de multiples reprises avant qu'elles puissent enfin se rencontrer en personne. Brenda était toujours très occupée, mais la guide a appelé scrupuleusement chaque semaine pour faire le suivi, expliquer la raison d'être du service et offrir son soutien par téléphone.

Kevin s'est toujours occupé des finances et Brenda dépendait presque entièrement de lui quels que soient les domaines, incluant les formalités administratives. Les compétences organisationnelles nécessaires pour assumer la plupart des tâches qui étaient habituellement gérées par son mari lui font défaut. Ils ont tous les deux besoin d'aide pour le transport afin de se rendre aux multiples rendez-vous qu'ils ont durant la semaine. Brenda ne connaît pas et ne comprend pas le réseau des soins de santé et de services sociaux. Elle n'est pas très débrouillarde quand il s'agit de résoudre des problèmes, ce qui contribue à sa frustration. Elle ne communique pas bien avec l'équipe de soutien médical et social; ceci a fait en sorte que Kevin et elle-même n'ont pas bénéficié des nombreux services qu'ils auraient pu recevoir.

Le caractère difficile de Kevin, son attitude et son manque de coopération, d'une façon globale, font qu'il est difficile pour Brenda d'être en sa présence et cela est source d'une grande détresse. La santé même de Brenda n'est pas optimale et, de plus, elle n'a pas les ressources nécessaires pour confronter les menaces et les défis liés au cancer de stade avancé de Kevin. Bien que tous les deux souhaitent que Kevin continue d'être pris en charge à la maison, et éventuellement, y mourir, Brenda n'est

pas sûre de ce qu'elle devra faire quand le décès sera imminent. Elle dit à la guide que ses besoins immédiats sont : de l'aide pour préparer les repas et faire le ménage; de l'assistance pour les soins d'hygiène de Kevin; et du répit pour elle-même afin qu'elle puisse avoir un peu de temps seule. Cependant, la fierté familiale les empêche d'accepter toute aide des services communautaires fournis par sa communauté religieuse, qu'ils connaissent bien, et ils ne souhaitent pas que leur situation financière soit connue même si cela leur permettrait de bénéficier de services à un tarif réduit, déterminé en fonction de leurs ressources auquel ils ont légalement droit.

MATHIEU

Mathieu a dans la quarantaine et il est le proche aidant principal de sa mère, Catherine, dont le cancer du sein est à un stade très avancé. Catherine vit avec lui et son fils de 25 ans, Alex, mais ils ont une aide privée 24h/24, 7j/7. Mathieu a aussi une sœur, Janice, qui habite dans une autre province, mais qui contrôle les finances de sa mère et, indirectement, celles de Mathieu, étant donné qu'il n'est pas capable de travailler pour des raisons de santé. Il y a des frictions entre Mathieu et sa sœur à cause des finances. Mathieu sent qu'il doit absolument justifier chacune de ses dépenses. Cela l'a rendu extrêmement nerveux au cours de la maladie de sa mère et il en est ainsi chaque fois qu'il s'agit de dépenses. Il a le sentiment que son rôle d'aidant n'est pas apprécié à sa juste valeur ou reconnu par Janice.

Mathieu admet qu'il éprouve beaucoup de culpabilité vis-à-vis de l'histoire familiale. Son père, qui est décédé il y a 5 ans, pouvait être froid et faire preuve de négligence émotionnelle envers Catherine. Mathieu se demande souvent s'il aurait pu faire plus pour sa mère, en particulier lorsqu'il est devenu adulte et a mûri. Mathieu se sent extrêmement proche de sa mère. Avant la maladie de celle-ci, ils sortaient beaucoup ensemble et il dit que sa mère est «mon fan numéro 1 quand il s'agit de ma musique et elle m'encourage à continuer de vivre ma passion». Mathieu indique qu'il est possible qu'il perde une énorme part de son identité quand ses rôles d'aidant et d'ami de sa mère cesseront d'exister. Il n'est pas sûr du tout de quoi sera fait l'avenir et a souvent exprimé la crainte de finir par travailler dans un restaurant de restauration rapide.

Mathieu se lamente; il dit qu'il n'a plus vraiment d'amis à qui il peut parler et admet que son propre état de manque les a peut-être repoussés. Il trouve difficile de voir au-delà de sa propre situation et même de parler d'autres choses quand il voit d'autres personnes. La coordinatrice des guides a également noté durant sa visite préliminaire avec Mathieu qu'il semblait se nourrir de son énergie et qu'elle s'est sentie épuisée à la fin de la visite. Elle a dû faire beaucoup d'efforts pour que la discussion ne s'égare pas et que le temps alloué à la visite ne soit pas dépassé.

La mère de Mathieu est décédée peu après la troisième visite de la guide. Par conséquent, la relation guide/proche aidant s'est étendue sur environ 4 mois et a été essentiellement axée sur le deuil.

Quand la guide a demandé la première fois à Mathieu quelles étaient ses attentes envers ce service, sa réponse a été quelque chose comme « Eh bien, c'est comme une thérapie pour moi; je peux parler avec vous et vous m'aidez.» Mathieu était exigeant dans le sens où il y avait tellement de choses dont il voulait parler en dehors de la situation concernant sa mère et qu'il passait continuellement d'un sujet à l'autre que cela devenait souvent difficile de rester concentrés sur un sujet. Il a été entendu qu'il pouvait correspondre par courriel avec la guide entre deux entrevues. Les courriels étaient comme un monologue intérieur, du même style que ses conversations, et il a dit que juste d'écrire les choses l'aidait à les sortir de son

système. Souvent, il était capable de passer à travers ces courriels et de trouver la solution à son problème ou avoir une vue d'ensemble qui éventuellement le conduisait à une meilleure compréhension. De nombreux courriels comportaient des questions auxquelles il répondait alors lui-même. Il a toujours dit que ceci l'aidait et qu'il était content d'avoir pu avoir une guide et l'exécutoire qu'elle lui procurait.

JEAN

Jean occupe un poste de cadre dans une compagnie pas très loin. Il a été en mesure d'avoir un horaire souple afin de se rendre plus disponible pour s'occuper de sa mère, France, mais il est très frustré par le manque d'implication de ses enfants dans les soins quotidiens, estimant qu'un trop grand fardeau repose sur les épaules de son conjoint Marc. Il a mentionné à la guide que les enfants ne semblaient pas comprendre la gravité de l'état de leur grand-mère et qu'ils continuaient de faire leurs activités quotidiennes comme s'il ne se passait rien.

Jean a toujours eu une relation difficile avec sa mère, une fervente catholique qui est très critique vis-à-vis de l'identité sexuelle de Jean. France ne se gêne pas pour critiquer un style de vie qu'elle perçoit comme une abomination devant Dieu, et bien que Marc soutienne Jean, les tensions liées à la prise en charge commencent à peser sur la relation.

Jean est aux prises avec un passé ponctué par une mère abusive, alcoolique et fanatique, et un présent où il ressent l'obligation de prendre soin d'elle. Quand il a décidé avec Marc de prendre France chez eux, ils ont d'abord pensé que ce serait une question de semaines, mais les semaines sont devenues des mois.

France résiste à accepter de l'aide du centre local de soins de santé et de services sociaux et tient absolument à conserver sa propre autonomie en dépit des conseils médicaux allant dans le sens contraire. Ses problèmes de mobilité et le risque de chute sont des préoccupations majeures, et elle se tient aux meubles pour se déplacer à travers la maison.