

Accompagner les proches de personnes atteintes de démence

La création du lien de confiance pour mieux
soutenir

Par Audrey Lapierre ps.éd.
et Diane Métayer Ph.D., ps.éd.

Objectifs

- ▶ Mieux comprendre le vécu d'un proche d'une personne atteinte de démence.
- ▶ Mieux comprendre l'importance de son rôle dans la vie de cette dernière en CHSLD.
- ▶ Connaître les interventions favorisant l'établissement d'un lien de confiance avec les membres des familles.
- ▶ Avoir des bases permettant d'accompagner ces proches.

Plan de la présentation

- ▶ Les notions d'aidant principal et secondaire.
- ▶ Les conséquences de la démence et la prise en charge par le proche.
- ▶ Faire face au placement de la personne atteinte et les implications pour les proches.
- ▶ Les besoins des proches face à l'hébergement de la personne atteinte de démence.
- ▶ La notion de deuil blanc et de deuils consécutifs.
- ▶ Le rôle du psychoéducateur.

Les notions d'aidant principal et secondaire

Aidant principal

- ▶ Vient en aide de façon principale, partiellement ou totalement (selon les capacités de l'aidé), à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (AVQ).
- ▶ Cette aide régulière peut prendre plusieurs formes: les soins, l'alimentation, l'accompagnement à la vie sociale, l'accompagnement au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, le soutien moral, les activités domestiques (AVD), etc. (2016, IMA).

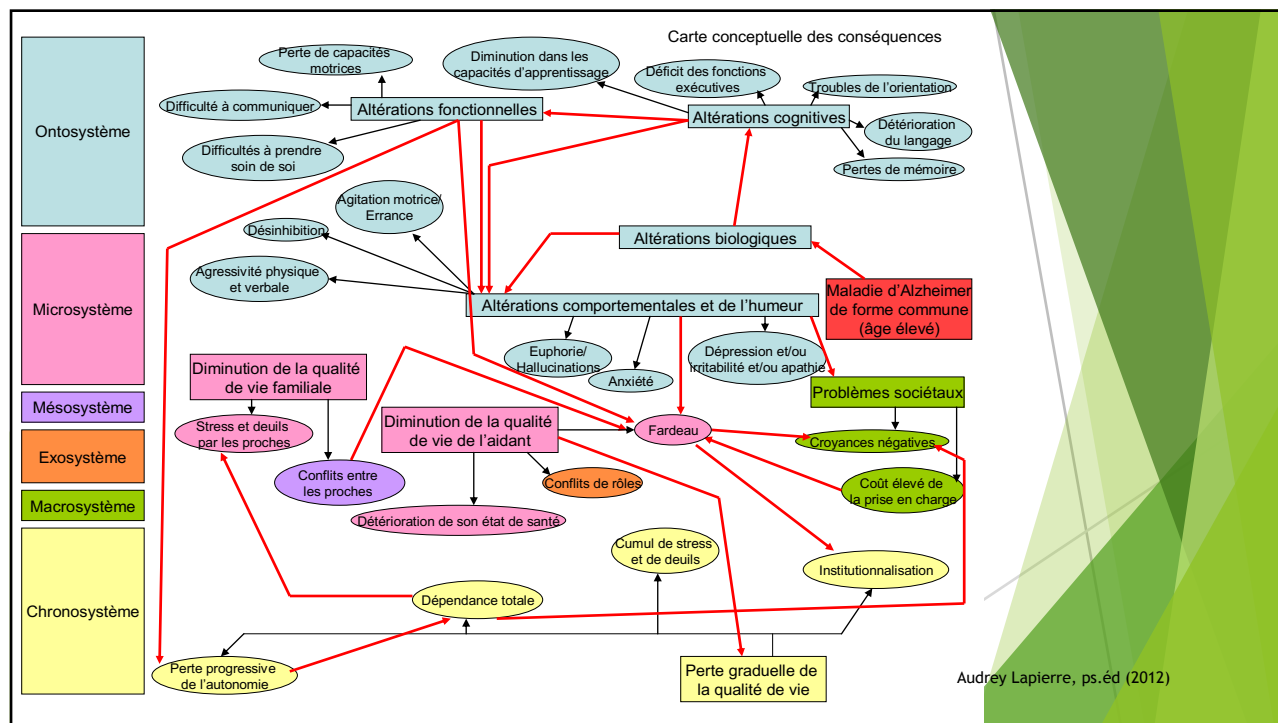
Aidant secondaire

- ▶ Soutient l'aidant principal, dans ses actions et gestes auprès de l'aidé.
- ▶ Peut apporter du soutien psychologique et affectif à l'aidant principal.
- ▶ Peut apporter des moments de répit à l'aidant principal en prenant en charge l'aidé de façon temporaire (2016, Gaillard).

Les conséquences de la démence et la prise en charge par le proche

Conséquences possibles associées à l'Alzheimer suivant le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979)

Ce modèle inclut les différentes couches écologiques sur les plans de l'individu atteint d'Alzheimer (ontosystème), son entourage immédiat (microsystème), les interrelations entre les microsystèmes qui affectent directement la personne (mésosystème), les environnements qui l'affectent indirectement (exosystème), le cadre de référence sociétal (macrosystème) et le cadre temporel (chronosystème)



Placement de la personne atteinte et les implications pour les proches

Comment les proches expriment se sentir face à l'institutionnalisation

- ▶ Reconnaissent en général leur incapacité à garder la personne âgée à la maison.
- ▶ Ressentent plus d'anxiété à garder la personne âgée à domicile que de prendre la décision de la relocaliser.
- ▶ Affirment un besoin d'indépendance.
- ▶ Démonstrent une attitude négative envers les autres milieux de vie que la maison.
- ▶ Expriment de la culpabilité et de l'anxiété.
- ▶ Ont l'impression de se débarrasser de leur proche.
- ▶ Ont peur de l'opinion des autres.

Couture, 2016

L'implication de la personne atteinte de démence

- ▶ Difficile pour l'aidant de prendre la décision à la place de la personne âgée.
- ▶ Résistance de la part de l'âinée.
- ▶ Stratégies utilisées par les aidants:
 - ▶ Attendre que la personne âgée ne soit plus suffisamment consciente des événements
 - ▶ Mentir (vacances/temporaire)
 - ▶ Convaincre en visitant d'autres milieux de vie

Couture, 2016

Implication de la famille

- ▶ Les aidants négocient avec les autres aidants (époux, enfants, fratrie, amis).
- ▶ Nécessaire d'explicitier qui a le mandat de prendre la décision: un ou plusieurs acteurs. Collaboration. Aspects légaux.
- ▶ Processus décisionnel plus facile si:
 - ▶ Plus d'un membre de la famille sont responsables de la décision, à la condition qu'il y ait entente.
 - ▶ Consensus sur le choix de milieu de vie.
 - ▶ Reconnaissance par les autres membres de la famille de l'impact du rôle d'aidant sur la santé de l'aidant.

Couture, 2016

Principaux changements qui affectent l'aidé et ses proches

- ▶ Perte de rôle/chez soi
- ▶ Style de vie
- ▶ Liberté
- ▶ Autonomie
- ▶ Intimité/vie privée
- ▶ Sentiment de soulagement: ☹ Ne plus être seul ☹ Repas et entretien ménager inclus ☹ Se sentir en sécurité physique

Lee et al, 2002 in Couture, 2016

Les besoins des proches face à l'hébergement de la personne atteinte de démence

Besoins durant l'hébergement

► Besoins principaux:

- a) Être informé;
- b) Se sentir rassuré;
- c) Être soutenu;
- d) Être impliqué; participer aux soins

La société **Alzheimer** fournit un guide à l'intention de l'aidant:
http://www.alzheimer.ca/-/media/Files/national/Core-lit-brochures/handbook_for_care_f.pdf

a) Être informé

- ▶ Besoins d'obtenir :
 - ▶ Des informations sur les soins et services (fréquence et qualité des soins, activités offertes, prise de médicaments, nourriture servie, procédure pour accompagner le résidant chez le coiffeur ou pour les soins de pieds, etc.).
 - ▶ Des réponses à leurs questionnements.
 - ▶ Des références suite à leurs questionnements (nutritionniste, réadaptation, infirmier, préposé, service de loisirs, travailleur social, conseillère en milieu de vie, etc.).
 - ▶ Etc.

b) Se sentir rassuré

- ▶ Savoir que le personnel a la formation appropriée et utilise des stratégies appropriées, pour favoriser l'ajustement:
- ▶ Redonner du contrôle à la personne âgée (Kahn 1990 in Couture, 2016):
 - ▶ Choix de l'heure du coucher ☹
 - ▶ Participation ou non aux activités
 - ▶ Participation aux soins personnels selon la capacité
 - ▶ Entreposage de nourriture préférée dans la chambre
- ▶ Préserver les relations antérieures pour favoriser la continuité sur le plan de l'identité (Iwasiw et al. 1996 in Couture, 2016).
- ▶ Favoriser l'estime de soi de la personne et son sentiment d'être utile.

Couture, 2016

c) Être soutenu

- ▶ Difficultés liées à l'hébergement amènent les proches aidants à ressentir diverses émotions difficiles à gérer seul (de la détresse psychologique, colère, tristesse, culpabilité, impuissance, etc.). Particulièrement lors de l'admission ou d'un transfert d'unité, le proche peut ressentir du chagrin et des émotions négatives face à la nouveauté, avant qu'il ne s'adapte et apprenne à connaître le personnel, lui faire confiance, créer un lien.
- ▶ Il arrive que le résidant ne reconnaisse plus le proche, ou qu'il le rejette, lui demande pourquoi il lui a fait ça, ne comprenne pas les motifs de l'hébergement et le blâme. Les proches aidants auront d'autant plus besoin de soutien de la part du personnel soignant.
- ▶ Les deuils et pertes survenant avec l'évolution de la maladie (parler, marcher, s'alimenter seul, etc.) sont difficiles à vivre pour les proches et nécessitent un soutien particulier.

d) Être impliqué: participer aux soins

- ▶ Le proche aidant peut vivre de la culpabilité et de l'impuissance face à l'hébergement. Il ne faut pas oublier que c'est lui qui s'occupait de tous les AVQ et AVD de la personne hébergée, en général, peu de temps avant l'admission.
- ▶ Il a besoin de continuer à exercer un rôle et être actif et utile auprès de la personne hébergée.
- ▶ Que ce soit l'aide à l'alimentation, aux soins d'hygiène, l'animation d'activités, les sorties familiales avec le résidant, il a besoin de s'impliquer.
- ▶ Des fois, il ne sait pas comment s'impliquer et le personnel soignant peut le guider dans l'aide qu'il peut apporter au résidant.
- ▶ Des fois, la participation se fera par des visites, des appels téléphoniques.

Deuil blanc

Deuil blanc

- ▶ Différents deuils occasionnent de la détresse, au fur et à mesure que la maladie évolue. Pour les proches d'une personne atteinte de démence dégénérative, on peut parler de deuil blanc.
- ▶ Des sentiments affligent les proches aidants tandis qu'ils pleurent la fin de rêves et de plans d'avenir, la disparition d'un confident ou d'une conjointe, le terme d'une situation de partage des rôles et des tâches, et les pertes progressives dans la vie de la personne ayant la maladie. Tous ces deuils que vit l'aidant ajoutent un élément de complexité à sa confusion et à sa capacité de composer avec les difficultés qui se présentent à toutes les étapes de la maladie.

Société Alzheimer, Le deuil blanc, septembre 2013

Rôle du psychoéducateur dans l'accompagnement

Les proches

- ▶ Obtenir l'histoire de vie du résidant : besoins, goûts et intérêts, nourriture préférée, habitudes de sommeil, routines et habitudes de vie, activités préférées, souvenirs significatifs, etc.
- ▶ Rassurer le résidant.
- ▶ Personnaliser la chambre. Fournir du matériel d'activités au besoin.
- ▶ Fournir des objets significatifs, photos, animaux en peluche préférés, disques.
- ▶ Accompagner le résidant dans la participation aux activités de loisirs organisées par le centre et le psychoéducateur.
- ▶ Accompagner le résidant dans des sorties extérieures, sur la terrasse, au dépanneur, prendre un café, dans le salon réservé aux familles et aux résidants.

- ▶ Accompagner le résidant dans l'alimentation, en l'aidant ou en l'encourageant lors des repas.
- ▶ Aider à donner et obtenir la collaboration lors des soins d'hygiène.
- ▶ Rendre visite au proche.
- ▶ Fournir un calendrier de visites si requis, ou un cahier d'écriture.
- ▶ S'occuper d'apporter des vêtements.
- ▶ Prendre les rendez-vous pour les soins de pieds ou avec le coiffeur.
- ▶ S'informer auprès des personnes concernées ou en obtenir la référence, lors de questionnements, signifier la pertinence d'un accompagnateur au besoin, etc.

Notre rôle principal

- ▶ Écoute et disponibilité.
- ▶ Être avec le résidant, si possible, lorsque le proche quitte; permet d'alléger le départ par la diversion, l'accompagnement, l'écoute.
- ▶ Proposer des pistes d'intervention en personnalisant nos suggestions selon les forces et limites de chacun.
- ▶ Partager nos interventions avec les familles.
- ▶ Impliquer les membres de famille sur la vie de l'unité, dans l'aide à l'alimentation, les activités.
- ▶ Répondre aux questionnements des proches aidants.
- ▶ Faire les suivis pour les références nécessaires.
- ▶ Fournir des informations sur la clientèle atteinte de démence.

- ▶ Accueillir les membres de familles et le résidant à l'admission.
- ▶ Se présenter aux membres de familles à l'arrivée.
- ▶ Expliquer son rôle dans l'unité et le centre.
- ▶ Présenter les différents services et soins offerts, faire les références appropriées, partager la programmation des loisirs.
- ▶ Les accompagner pour visiter le centre s'ils le désirent.
- ▶ Inviter à personnaliser la chambre.
- ▶ Favoriser l'intégration en communiquant et en questionnant sur l'histoire de vie.
- ▶ Fournir des informations de base sur l'unité et le centre.

- ▶ Aider à comprendre ce que la maladie dégénérative peut occasionner comme pertes ou changements à différents niveaux pour le proche, tel que sur les plans du langage ou de la personnalité. Souvent, l'apaisement vient après avoir pleuré ce qui est perdu dans la maladie et non par l'évitement ou le déni de ces deuils.
- ▶ Nommer, normaliser et valider son chagrin.
- ▶ Il est donc pertinent d'aider les individus et les familles à reconnaître et à comprendre les émotions de deuil blanc (peut être fait par le biais du groupe de soutien pour les proches aidants).
- ▶ Amener au besoin les aidants à trouver des moyens nouveaux d'interagir avec la personne atteinte de démence.

Société Alzheimer, Le deuil blanc, septembre 2013

- ▶ Aider à comprendre l'importance d'un équilibre entre remplir leur rôle d'aidant et avoir leur propre vie.
- ▶ Les soutenir dans leur deuil en leur offrant empathie et écoute.
- ▶ Renforcer la résilience et les points forts, et donner de l'espoir, etc.
- ▶ Enfin, être présent, mettre son savoir, son savoir-faire et son savoir-être au service du proche.

Société Alzheimer, Le deuil blanc, septembre 2013

Dans la rencontre interdisciplinaire

- ▶ La famille participe à la rencontre interdisciplinaire et la mise en place d'objectifs et de moyens d'intervention pour répondre aux besoins du résidant.
- ▶ Notre apport aux plans d'intervention en équipe est souvent de nature qualitative, basée sur la connaissance de l'histoire de vie.
- ▶ Le psychoéducateur se demande comment améliorer la qualité de vie du sujet de façon individualisée, en fonction de son caractère unique et de ses besoins sur le plan psychologique (s'occuper, se divertir, s'estimer).
- ▶ Notre rôle auprès des familles lors de cette rencontre est de communiquer ce qu'on fait pour améliorer la qualité de vie du résidant, de demander leur aide pour avoir des informations sur l'histoire de vie, de partager les objectifs et moyens d'intervention pour répondre aux besoins des résidants, de demander leur aide au besoin, de répondre à leurs questions et communiquer de l'information pertinente sur les soins et services, de rassurer et soutenir les proches si requis.

Vignette Clinique et exercice d'apprentissage

- ▶ Vous êtes psychoéducatrice en unité prothétique de CHSLD. Un nouveau résidant vient d'arriver ce matin sur l'unité. Jusqu'à présent, il ne fait pas d'errance intrusive, il demeure calmement assis au salon, il tente de socialiser avec les autres résidants, sans succès. Ses capacités sociales semblent dépasser celles des autres, malgré un discours parfois incohérent.
- ▶ À 18H00, alors que vous vous apprêtez à quitter, vous voyez un membre de famille de ce résidant, M Souci (nom fictif). Vous sortez pour le saluer et vous présenter, et constatez qu'il est en pleurs, les yeux rougis. Il vous aperçoit et s'exprime: « c'est tellement dur », « mon dieu, même si mon père n'était pas ici, je serais complètement bouleversé », « on en entend parler aux nouvelles de ces places-là, comment c'est, mais on est loin d'imaginer, c'est un mouir », « mon père n'est pas rendu là, je le sais », « il y a un mois, il conduisait et faisait encore ses courses ». Comment l'accompagner?

Place à la discussion et aux questions!

Références

- ▶ Couture, M. (2016). Choisir et s'adapter à un nouveau milieu de vie. Des outils et stratégies pour soutenir les aînés et leurs proches.
- ▶ Gaillard, M. (2016). Les aidants secondaires.
- ▶ IMA. (2016). Le rôle de coordinateur de l'aidant.
- ▶ Société Alzheimer. (2013). Le deuil blanc: Ressource pour les fournisseurs de soins de santé, septembre 2013. Document téléaccessible à l'adresse : <
http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_f.ashx>.
- ▶ Lapierre, A. (2012). Carte conceptuelle sur les conséquences associées à la maladie d'Alzheimer. Basée sur une documentation diverse.

Merci!