Document de référence

L'accompagnement d'un proche malade

SSQ assurance

Table des matières

Introduction _____ 2

L'accompagnement _____ 2

État de la situation _____ 2

Le soutien à l'aidant _____ 3

Le soutien financier et matériel _____ 3

Le refus de se faire soigner _____ 4

Conclusion _____ 4

Références _____ 4

 © Optima Santé globale, 2016. Tous droits réservés.

Introduction

Lorsqu'une personne est gravement malade, en situation de handicap ou en fin de vie, il est indéniable que cette condition représente une épreuve douloureuse et qu'elle bouleverse tant la vie personnelle que professionnelle. Dans ces moments difficiles, certaines personnes choisissent de devenir des aidants ou le deviennent par obligation. Accompagner une personne malade représente de grandes responsabilités. Il s'avère donc important de consulter les ressources nécessaires et de s'assurer d'être bien guidé.

L'accompagnement

L'accompagnant, ou aidant naturel, aidant proche, aidant informel, aidant familial, aidant familier ou aidant non professionnel, est un acteur indispensable à la société. L'aidant soutient la personne se retrouvant en perte d'autonomie, avec l'idée parfois d'une perte importante de qualité de vie ou même d'une mort possible. Soutenir, soigner ou apaiser la souffrance de la personne malade font alors partie des objectifs fixés. Accompagner une personne gravement malade demeure toutefois exigeant, et il peut être facile de se laisser envahir par les responsabilités que cela incombe. Par exemple, quoi dire et ne pas dire à la personne gravement malade vivant une détérioration de sa condition, souffrant d'une perte d'autonomie quant à ses capacités physiques, psychologiques ou cognitives ? Comment sécuriser cette personne vulnérable et pouvant se sentir à la merci des gens qui prennent soin d'elle ?

Lorsque nous prenons soin d'un proche gravement malade pour des raisons physiques ou de santé mentale, que ce soit à la suite d'un accident de voiture, d'un accident de travail, de l'annonce d'une maladie dégénérative, d'un cancer, ou pour toute autre raison, plusieurs questions peuvent être soulevées, relativement aux sujets suivants :

- Les symptômes de la maladie et les séquelles ;
- Le plan de traitement ;
- La gestion de la douleur ;
- Le pronostic de guérison ;
- Les transformations physiques liées à une maladie dégénérative ;
- Les soins quotidiens d'hygiène à prodiguer ;
- Les soins et services hospitaliers ou à domicile ;
- Les adaptations techniques nécessaires permettant d'assurer la sécurité du malade et de ses proches ;
- Les déplacements et le transport dans un contexte de mobilité réduite ;
- La communication entre l'équipe médicale, l'aidant et les proches ;
- La gestion de stress ;
- Les droits et devoirs de chacun ;
- Les services de répit et de dépannage.

État de la situation

En 2012, selon Statistique Canada, le nombre de Canadiens fournissant des soins à au moins une personne de leur entourage était estimé à plus de 8 millions. La prestation de soins comprend notamment le transport, la préparation des repas, le bain et l'habillement, ainsi que l'aide relative aux traitements médicaux.

Toujours selon cette étude, l'aide fournie aux parents représente la prestation de soins la plus observée, selon différentes conditions :

- Les problèmes liés au vieillissement, à 28 % ;
- Le cancer, à 11 % ;
- Les maladies cardiovasculaires, à 9 % ;
- Les problèmes de santé mentale, à 7 % ;
- La maladie d'Alzheimer ou la démence, à 6 %.

 © Optima Santé globale, 2016. Tous droits réservés.

Cependant, le tableau général est quelque peu différent pour les aidants fournissant des soins à un conjoint ou à des enfants. Dans ces cas, les différentes conditions sont :

- le cancer, à 17 %, pour les soins prodigués à un conjoint ;
- les problèmes de santé mentale (dépression, trouble bipolaire et schizophrénie), à 23 %, pour des soins prodigués à des enfants.

L'étude démontre également que 48 % des aidants familiaux ont prodigué des soins à leurs propres parents ou à leurs beaux-parents. Les enfants adultes sont près de 4 fois plus enclins à s'occuper d'un parent que d'un beau-parent et ils sont 2,5 fois plus nombreux à fournir des soins à leur mère plutôt qu'à leur père. Cette dernière tendance peut s'expliquer par le fait que les femmes âgées vivent souvent plus longtemps que leur conjoint. Elles doivent donc se fier à leurs enfants pour obtenir de l'aide en cas de problèmes de santé liés au vieillissement.

Le soutien à l'aidant

Les exigences du rôle d'aidant peuvent être élevées et présenter des risques pour la santé. Il est donc recommandé à l'aidant d'aller chercher le soutien nécessaire. Les équipes médicales et soignantes, les associations de bénévoles et d'accompagnement, les associations de malades, les groupes d'entraide, ainsi que les CSSS et les CLSC peuvent répondre à ces besoins en proposant un soutien individuel, familial ou collectif. En cas de décès du malade, cet accompagnement peut se poursuivre auprès des proches pour les aider dans leur cheminement à l'égard du deuil vécu.

Malheureusement, il arrive encore trop souvent que l'aidant s'épuise pour différentes raisons, telles que :

- vouloir tout régler et gérer seul ;
- se sentir l'unique personne responsable et capable de tout faire ;
- ne pas vouloir déranger l'entourage ;
- satisfaire à la demande du malade, qui ne souhaite pas qu'une autre personne prenne soin de lui.

Comme les exigences d'un tel rôle sont élevées, l'aidant doit être en mesure d'imposer ses limites avant même que des symptômes de fatigabilité se fassent ressentir. Pour préserver l'énergie nécessaire, il est aussi recommandé de prendre du temps pour soi et de maintenir une bonne hygiène de vie en conservant un sommeil régulier et une saine alimentation.

Également, il importe de demander à la personne malade ce qu'elle souhaite et de solliciter le soutien des proches et des ressources du milieu afin de répondre à ses besoins, autant que possible. Des enjeux importants doivent aussi être considérés selon l'âge de la personne malade, ses valeurs personnelles et religieuses, ses capacités fonctionnelles ainsi que les restrictions et les recommandations médicales en vue de préserver le plus possible l'autonomie de la personne.

Le soutien financier et matériel

La question financière peut représenter une source importante d'inquiétude pour les personnes malades, les proches et les aidants. Heureusement, il existe divers programmes d'aide permettant de subvenir aux besoins financiers requis dans une telle situation. Entre autres, l'assurance-emploi offre des prestations de compassion aux personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour fournir des soins ou offrir un soutien à un membre de leur famille souffrant d'une maladie grave. Le Programme d'assurance-emploi peut aussi offrir une aide aux personnes malades, aux femmes enceintes, aux parents qui s'occupent d'un nouveau-né ou d'un enfant adopté, ainsi qu'aux parents qui doivent fournir des soins ou un soutien à leur enfant gravement malade ou blessé. D'autres types d'aide sont également disponibles ; il suffit de communiquer avec les services sociaux de sa communauté pour obtenir les renseignements nécessaires.

 © Optima Santé globale, 2016. Tous droits réservés.

Le refus de se faire soigner

Parfois, il arrive qu'un aidant doive faire face à une personne qui refuse de se faire soigner. La question des droits de la personne et des valeurs de chacun est automatiquement mise à l'épreuve : quoi faire et comment le faire sans heurts ?

Bien qu'il puisse être possible à certaines conditions d'hospitaliser une personne contre son gré, les lois doivent être appliquées avec rigueur. De plus, même si l'intention est d'assurer le bien-être et la sécurité de la personne, celle-ci pourrait en vouloir à son entourage, provoquant un moment déchirant pour l'aidant et les proches. Dans une telle situation, le recours aux conseils et aux services d'une tierce partie spécialisée s'avère donc essentiel.

Il existe cependant des mesures légales permettant de protéger le malade, les proches et les aidants. Ces mesures s'inscrivent sous forme de différents types de régimes, selon la situation précise et la province ou le territoire de résidence. Il est recommandé de communiquer avec les services sociaux de sa communauté pour obtenir les renseignements nécessaires et s'assurer d'être bien guidé.

Conclusion

Afin de prévenir l'arrivée d'obstacles supplémentaires au rôle d'aidant, il importe de voir à ce que tous les besoins soient couverts en cas de maladie grave, lorsque nous sommes en pleine santé et possédons toutes nos facultés cognitives. Mettre par écrit nos souhaits et requêtes, désigner les personnes pour prendre soin de nous et en discuter avec nos proches demeurent des avenues intéressantes. Malheureusement, il arrive trop souvent que ces actions soient posées en situation d'urgence ou lorsque la personne se retrouve dans un état de grande vulnérabilité physique ou psychologique, rendant ainsi la situation encore plus difficile.

Références

Centre national de ressources – Soins palliatifs /Services Canada/Institut canadien d'information sur la santé, 2010.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. *Le soutien aux aidants naturels au cœur des services à domicile*, Ottawa.

GOLAY RAMEL, Martine. *Les proches aidants : Aider un proche malade et/ou âgé*.

www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/prevoyant/demarches.html

PUBLICATIONS DU QUÉBEC. *Un de vos proches devient inapte, comment le protéger ?*

PUBLICATIONS DU QUÉBEC. *En prévision de l'inaptitude : le mandat*.

 © Optima Santé globale, 2016. Tous droits réservés.