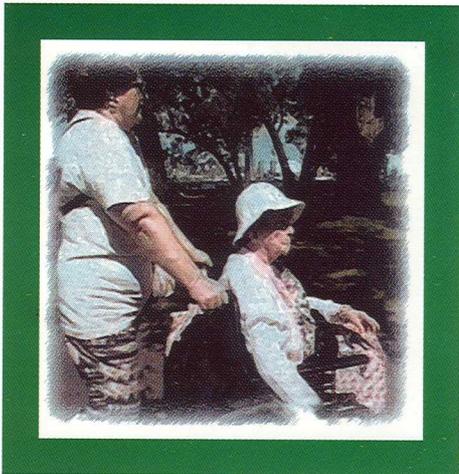
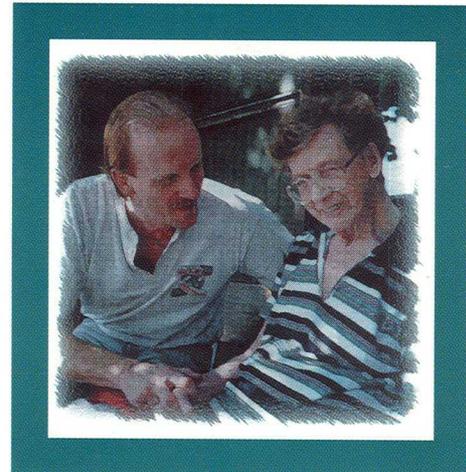


Soignants

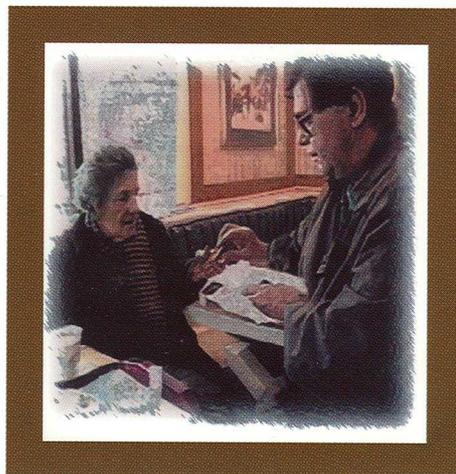
Un Manuel Pour Les Soignants Familiaux



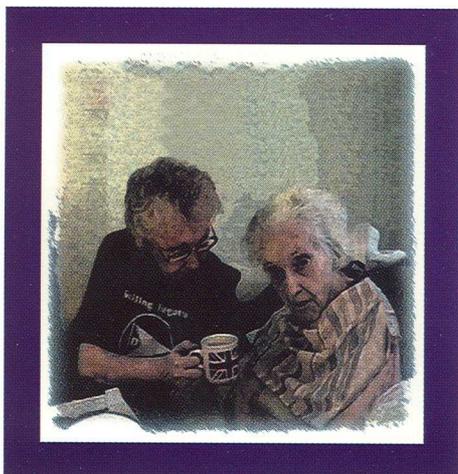
Madeleine et Rose



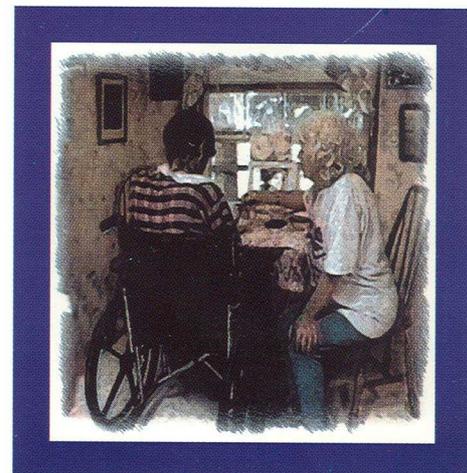
Paul et Jean



Kurt et Elizabeth



Pat et Molly



Doris et Tom

Financement fourni par
Santé Canada
et **La Fondation de la famille J.W. McConnell inc.**

Pour l'amour des siens : cinq histoires de dévouement
et la série de vidéocassettes, en anglais seulement, intitulée *Caregivers*
sont produites par

l'Office national du film du Canada.

Pour commander les vidéocassettes, téléphonez sans frais à l'ONF,
1 800 267-7710.

© 1998

Centre de santé intercommunautaire de London

659, rue Dundas Est

London ON N5W 2Z1

Tél. : (519) 660-0874

Télec. : (519) 642-1532

C. élec. : lihc@sympatico.ca

Site Web : www.multiboard.com/~lihc/

Tous droits réservés. Aucune partie de ce document ne peut être reproduite, entreposée dans un système de recherche documentaire ou transmise sous aucune forme ou par quelque moyen électronique ou mécanique que ce soit, par photocopie, par enregistrement ou par tout autre moyen (sauf de brefs extraits aux fins d'examen), sans la permission écrite du Centre de santé intercommunautaire de London.

Pour obtenir des manuels supplémentaires (10 \$ chacun, comprenant les frais de port et de manutention) et des versions anglaises de ce manuel, communiquez avec le Centre de santé intercommunautaire de London.

Illustrations sur la page couverture tirées de la série de vidéocassettes *Caregivers*.

Avertissement :

Les opinions exprimées dans ce document représentent exclusivement celles de l'auteur et n'engagent pas nécessairement Santé Canada ou La Fondation de la famille J.W. McConnell inc.

ISBN 0-9682329-1-4

SOIGNANTS

UN MANUEL POUR LES SOIGNANTS FAMILIAUX

**préparé par Shelly Happy
Centre de santé intercommunautaire de London
1997**

REMERCIEMENTS

Le présent manuel a été préparé par le Projet de soutien aux soignants en collaboration avec un comité consultatif formé de soignants familiaux et de personnes travaillant auprès des soignants dans la région de London. Sans leur contribution, leur soutien, leur encouragement et leurs conseils, il n'aurait pas été possible de produire ce manuel. Chaque membre du comité a apporté une perspective unique au projet, et nous les remercions tous d'avoir partagé leurs idées, d'avoir ouvert leur cœur et d'avoir donné leur ressource la plus précieuse—leur temps. Comme si prendre soin d'une autre personne n'était pas un travail suffisamment exigeant en soi, ils sont demeurés dévoués à ce projet pendant plus de deux ans.

Nous devons également reconnaître la contribution importante de quatorze soignants qui ont accepté de participer à un «essai-pilote» du manuel. Ces personnes, engagées dans une variété de situations de soins, ont passé en revue l'une des premières ébauches du manuel, et nous avons incorporé à la version finale nombre de leurs commentaires et de leurs suggestions.

Nous désirons également remercier les nombreuses personnes réparties d'un bout à l'autre du pays qui ont participé à la recherche, donné des entrevues ou contribué d'une autre façon leur temps et leurs compétences. L'une de ces personnes est Lewis Seale, qui, en révisant le manuel, en a amélioré grandement la clarté.

De plus, nous remercions le personnel du Centre de santé intercommunautaire de London, et plus particulièrement la directrice générale, Shanthi Radcliffe, et la coordonnatrice de la promotion de la santé, Anthoula Doumkou. M^{me} Doumkou a présidé le Comité consultatif et en a fait beaucoup plus que ses attributions l'exigeaient, en contribuant de façon importante à l'élaboration du manuel. Nous lui sommes redevables de son soutien, de ses commentaires et de ses encouragements pendant toute la durée du projet.

Nous désirons également dire un merci spécial à Dan Curtis de Cygnus Communications et à l'Office national du film du Canada qui a créé une série émouvante et puissante de vidéocassettes, pour laquelle nous sommes fiers d'avoir produit ce document d'accompagnement, dans un véritable esprit de partenariat.

Le Projet de soutien aux soignants remercie gracieusement Santé Canada et La Fondation de la famille J.W. McConnell inc. de leur soutien financier.

Nous désirons remercier les Services de santé en français du ministère de la Santé qui ont assumé le financement de la traduction de ce manuel et également Marthe Dumont de Chatham (Ontario) qui a accepté la lourde charge de traduire le texte. Nous remercions gracieusement la Fondation de la famille J.W. McConnell inc. de leur soutien financier pour l'impression du texte.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
PRENDRE SOIN DU SOIGNÉ	5
Communiquer avec le soigné	5
Voir le soigné comme une entité	8
Offrir un soutien et un encouragement	8
Faire face aux critiques, aux frustrations et à la colère du soigné	10
Faire face à la résistance du soigné	11
PRENDRE SOIN DU SOIGNANT	13
Reconnaître la valeur de la prestation de soins	14
Reconnaître ses sentiments	14
Sources de stress	16
Symptômes du stress	17
Stratégies d'adaptation	17
Sources de soutien	22
PLANIFIER À L'AVANCE	25
Pourquoi planifier à l'avance?	25
Que faut-il planifier?	26
Faire participer le soigné	31
Faire participer la famille et les amis	32
SERVICES ET RESSOURCES	35
Quand commencer	36
Par où commencer	38
Services de relève	39
Services de soutien	47
Préoccupations financières	51
AUTRES MODES DE VIE	55
Le défi	55
Envisager d'autres modes de vie	57
Les possibilités	59
Évaluer les possibilités	60
Après le placement	61

TABLE DES MATIÈRES—SUITE

SOINS À DISTANCE	65	
Planification	66	
Coordination des soins et responsables des soins	68	
Réseaux informels	70	
Réseaux formels	73	
Déménager le soigné plus près	75	
SOINS EN MILIEU RURAL	77	
Services et ressources	77	
Isolement	80	
QUESTIONS CULTURELLES	83	
Langue et adaptation culturelle	83	
Valeurs différentes	87	
Perceptions culturelles différentes	89	
Services et ressources	90	
Soutien informel	92	
APRÈS LES SOINS	95	
Réaction affective	95	
Réaction physique	97	
«Recommencer à zéro»	97	
Obtenir un soutien	98	
Offrir un soutien	98	
ANNEXES	101	
ANNEXE I	VIDÉOCASSETTE DE L'ONF	
	<i>POUR L'AMOUR DES SIENS : CINQ HISTOIRES</i>	
	<i>DE DÉVOUEMENT</i>	103
ANNEXE II	DÉCLARATION DES DROITS DU SOIGNANT ..	111
ANNEXE III	TABLEAU <i>PRENDRE SOIN DE</i> ...	
	ET LECTURES PERTINENTES	115
ANNEXE IV	AUTRES RESSOURCES CHOISIES	137
ANNEXE V	LISTE DES AUTRES OUVRAGES CONSULTÉS ..	143
NOTES EN FIN DE DOCUMENT	149	

*J'avais un ami qui m'a dit : «Tu sais, tu passes à côté de la vie.» En d'autres mots, à cause de la situation, les années passent sans que tu jouisses de la vie. Mais, voyez-vous, j'ai le sentiment que c'est ça ma vie. Je ne sais pas comment l'expliquer. Je ne souffre pas. J'ai des hauts et des bas aussi, comme tout le monde. Mais, je n'ai pas l'impression d'être exploitée. Je pense que c'est le mot que je cherche. Bien sûr, il y a des fois où j'en ai assez. Il y a des fois où je suis difficile ou que je m'apitoie sur mon sort. Mais, ça n'arrive que de temps à autre, vous savez. (Madeleine, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.)*
(Ndt : traduction libre)

INTRODUCTION

Si vous êtes l'un des nombreux Canadiens qui prenez soin d'un parent ou d'un ami adulte ou si vous êtes l'un des bien plus nombreux qui serez appelés à le faire, le présent manuel est conçu pour vous, le soignant familial. On entend par «soignant familial» toute personne qui joue un rôle quasi familial dans la vie d'une autre personne, qu'elles soient apparentées ou pas par le sang. Les soignants familiaux peuvent fournir des soins et un soutien à la maison ou dans d'autres milieux, comme dans une maison de soins infirmiers, une maison de retraite ou un hôpital pour maladies chroniques.

Si cette définition s'applique à vous, vous n'êtes certainement pas seul dans cette situation. Chez les personnes âgées, en particulier, il est très fréquent qu'un membre de la famille prenne soin d'elles. Selon une étude menée par le Conseil consultatif national sur le troisième âge, les membres de la famille ou les amis fournissent entre 75 et 85 p. cent des soins reçus par les personnes âgées.¹

Malheureusement, malgré le nombre de personnes qui fournissent des soins informels, le soignant familial est souvent un maillon invisible dans la chaîne de soins qu'une personne reçoit dans notre société. Cette situation est largement attribuable à l'importance qu'on accorde aux médecins, aux hôpitaux et aux autres établissements.

En conséquence, il existe peu de soutien ou de ressources pour aider les soignants familiaux à assumer leur rôle exigeant.

Dans ce manuel, vous trouverez des renseignements que des soignants eux-mêmes considèrent comme importants. À maintes reprises au cours de la recherche et de la production de ce manuel, les soignants ont répété qu'ils avaient souvent besoin de renseignements sur une variété de sujet. Ils étaient anxieux de mettre la main sur n'importe quel outil susceptible de les aider.

Vous pouvez utiliser ce manuel de concert avec *Pour l'amour des siens : cinq histoires de dévouement*, une nouvelle vidéocassette produite par l'Office national du film du Canada. Ce film, dont le tournage s'est étendu sur un an, nous montre l'aspect humain de ce phénomène : les liens d'amour, les frustrations, le chagrin, les tâches quotidiennes et la fatigue.

Ne vous inquiétez pas si vous n'avez pas la vidéocassette. Nous avons conçu ce manuel de sorte qu'il puisse être utilisé seul. Les paragraphes qui suivent expliquent brièvement de quelle façon sont présentés les renseignements.

Les deux premiers chapitres, *Prendre soin du soigné* et *Prendre soin du soignant*, se situent au coeur de l'expérience des soignants—de tous les soignants. Les autres chapitres abordent une grande variété de situations de soins, comme planifier à l'avance, les services et les ressources, les autres modes de vie, les soins à distance, les soins en milieu rural, les questions culturelles et la vie après les soins.

Si vous utilisez la vidéocassette, vous en trouverez une courte description à l'ANNEXE I (p. 103) qui résume chacun des cinq portraits intimes de personnes qui se dévouent pour un proche, soit *celle de Madeleine et de Rose*, *celle de Doris et de Tom*, *celle de Kurt et d'Élizabeth*, *celle de Pat et de Molly* et *celle de Paul et de Jean*.

N'oubliez pas, bien sûr, que le présent ouvrage est un manuel et qu'il n'offre que des suggestions et non des règles. Nous savons que chaque soignant est différent, que chaque soigné est différent et que chaque situation est différente. Vos expériences et vos sentiments varieront certainement si vous prenez soin d'un enfant, d'un conjoint,

d'un parent ou d'un ami proche. De même, la maladie, la déficience ou l'état précis qui a amené le soignant à prendre soin d'une autre personne rend chaque cas particulier. En produisant ce manuel, nous reconnaissons les différences qui existent entre prendre soin d'un enfant ayant une déficience, une personne ayant le cancer ou une personne vivant avec le sida.

Vous n'aurez pas tous les mêmes questions, préoccupations ou difficultés. Certains d'entre vous voudrez en apprendre plus au sujet d'une question précise, tandis que d'autres ne serez pas intéressés par cette question. C'est pourquoi vous devrez peut-être adapter les renseignements pour répondre à vos besoins particuliers et à ceux de la personne dont vous prenez soin. Certaines des approches et des suggestions offertes dans les vidéocassettes et le manuel peuvent ne pas vous convenir. Ce n'est pas un problème; vous êtes le mieux placé pour savoir ce dont vous avez besoin.

De plus, vous trouverez peut-être que le manuel offre parfois des conseils pour lesquels vous n'avez ni le temps ni l'énergie de suivre. Les renseignements fournis ne devraient pas être une source supplémentaire de stress en vous faisant sentir d'une façon ou d'une autre incompetent parce que vous êtes incapable ou que vous ne voulez pas suivre certaines suggestions. Les renseignements fournis dans le manuel ne sont conçus qu'à titre de *guide*.

Finalement, vous remarquerez que le manuel, comme la vidéocassette, porte principalement sur les soins aux personnes âgées. Bien sûr, nous vous encourageons de nouveau à adapter les renseignements et les suggestions à votre situation particulière.

Vous remarquerez également que nous avons choisi, lors de la rédaction de ce manuel, d'utiliser le genre masculin pour représenter à la fois les femmes et les hommes.

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

Le rôle du soignant familial est souvent méconnu et sous-estimé. Pourtant, il est essentiel pour le bien-être des personnes âgées ou malades. Ce manuel vise à fournir des conseils pratiques et des informations utiles pour les aidants familiaux. Il aborde des sujets tels que l'évaluation des besoins, la gestion des médicaments, la nutrition, et le soutien psychologique. L'objectif est de permettre aux aidants de mieux comprendre leur rôle et de prendre des décisions éclairées pour leur proche.

Le rôle du soignant familial est souvent méconnu et sous-estimé. Pourtant, il est essentiel pour le bien-être des personnes âgées ou malades. Ce manuel vise à fournir des conseils pratiques et des informations utiles pour les aidants familiaux. Il aborde des sujets tels que l'évaluation des besoins, la gestion des médicaments, la nutrition, et le soutien psychologique. L'objectif est de permettre aux aidants de mieux comprendre leur rôle et de prendre des décisions éclairées pour leur proche.

Le rôle du soignant familial est souvent méconnu et sous-estimé. Pourtant, il est essentiel pour le bien-être des personnes âgées ou malades. Ce manuel vise à fournir des conseils pratiques et des informations utiles pour les aidants familiaux. Il aborde des sujets tels que l'évaluation des besoins, la gestion des médicaments, la nutrition, et le soutien psychologique. L'objectif est de permettre aux aidants de mieux comprendre leur rôle et de prendre des décisions éclairées pour leur proche.

Le rôle du soignant familial est souvent méconnu et sous-estimé. Pourtant, il est essentiel pour le bien-être des personnes âgées ou malades. Ce manuel vise à fournir des conseils pratiques et des informations utiles pour les aidants familiaux. Il aborde des sujets tels que l'évaluation des besoins, la gestion des médicaments, la nutrition, et le soutien psychologique. L'objectif est de permettre aux aidants de mieux comprendre leur rôle et de prendre des décisions éclairées pour leur proche.

Le rôle du soignant familial est souvent méconnu et sous-estimé. Pourtant, il est essentiel pour le bien-être des personnes âgées ou malades. Ce manuel vise à fournir des conseils pratiques et des informations utiles pour les aidants familiaux. Il aborde des sujets tels que l'évaluation des besoins, la gestion des médicaments, la nutrition, et le soutien psychologique. L'objectif est de permettre aux aidants de mieux comprendre leur rôle et de prendre des décisions éclairées pour leur proche.

*Je suppose que la satisfaction vient du fait que vous savez que vous vous souciez suffisamment de cette personne et que vous l'aimez suffisamment pour vouloir le faire. Et juste la tranquillité d'esprit—tout du moins pour ma part et je sais que c'est la même chose pour ma soeur et je suis certaine que c'est la même chose pour mon fils—que cela apporte de savoir que ma mère reçoit les meilleurs soins possible. Et je pense que cela est en soi rassurant et satisfaisant. Si vous le faites parce que vous espérez obtenir quelque chose en retour, je ne le ferais pas. Je ne pense pas que je le ferais parce que si vous le faites pour cette raison vous le faites pour la mauvaise raison. Vous le faites parce que vous voulez le faire, parce que la personne est suffisamment importante à vos yeux que vous voulez prendre la décision de le faire. (Pat, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

PRENDRE SOIN DU SOIGNÉ

S'il y a une chose de vraie dans toutes les situations de prestation de soins, c'est que la relation de soins est complexe. Elle est ponctuée de hauts et de bas. Prendre soin d'une autre personne peut être une expérience satisfaisante. Il arrive toutefois que ce soit aussi une expérience exigeante et frustrante.

Il est loin d'être facile de ne pas se laisser dépasser par les événements. Ce chapitre offre un résumé des choses qu'on peut négliger lorsqu'il y a tant d'émotions, de tâches quotidiennes et de défis à surmonter.

Communiquer avec le soigné

Prendre soin d'une autre personne peut faire surgir des problèmes et des sentiments dont il n'est pas facile de parler. Toutefois, pour fournir les meilleurs soins possible, il est important de faire part de vos sentiments et de vos pensées au soigné. Que vous puissiez le faire ou non dépend, bien sûr, de l'état du soigné et du genre de relation que

vous avez. Les différences qui existent entre prendre soin d'un parent ou d'un grand-parent, d'un conjoint, d'un enfant ou d'un ami influenceront également sur la façon dont vous communiquez.

Cependant, en cachant ses sentiments et en voulant «épargner» le soigné, cela peut parfois empirer les problèmes. La relation entre vous et le soigné est intime, peu importe que vous soyez près l'un de l'autre sur les plans affectif ou physique. Vous pouvez vous attendre à ce que votre manque de franchise ne passe pas inaperçu. Le soigné pourra interpréter votre silence ou votre repli sur vous-même comme un signe que le pire est en train de se produire, ce qui peut mener à des sentiments de méfiance, de ressentiment, de colère ou de trahison. En gardant vos pensées pour vous, cela peut également entraîner une accumulation d'émotions qui peuvent déclencher en vous du ressentiment et de la colère.

Bien sûr, vous devez aussi encourager le soigné à parler ouvertement avec vous. Même s'il est difficile ou déplaisant de discuter de ces questions, cela peut renforcer le lien entre vous et le soigné.

◆ **Maladie**

L'état de santé du soigné vous touche aussi. Sans minimiser son effet sur la vie du soigné, parlez ouvertement des façons dont son état influence votre vie. Comment percevez-vous sa maladie? Comment prévoyez-vous réussir à l'accepter? Comment votre compréhension ou votre approche diffère-t-elle de celle du soigné?

◆ **Vieillesse**

Il est important de réfléchir sur votre propre compréhension du vieillissement, car elle influera sur les soins que vous fournissez. Discutez de vos sentiments à l'égard du vieillissement du soigné et du vôtre.

◆ **Deuil**

Le deuil est associé à une perte. Il arrive trop souvent que nous ne voyons pas le deuil qui nous afflige lorsque nous perdons quelque chose de moins concret qu'un être humain, par exemple. Les soignants comme les soignés peuvent, par

exemple, pleurer la perte d'un mode de vie auquel ils étaient habitués. Vous pouvez tous les deux essayer de résoudre cette perte. Parlez de la façon dont chacun de vous vivez votre deuil; cela peut vous aider, tous les deux, à mieux comprendre ce que l'autre ressent.

◆ **Mort**

Il est souvent considéré comme tabou de parler ouvertement et honnêtement de la mort avec une personne mourante. Nous avons tous naturellement tendance à détourner la conversation. Cette réaction pourrait être attribuable à nos propres peurs—peur de la mort elle-même, peur de dire ce qu'il ne faut pas ou peur de s'attarder sur un sujet aussi négatif. Cependant, discuter de cette question peut s'avérer une expérience positive de partage, d'honnêteté et d'amour.

Parfois, bien sûr, vous pouvez décider mutuellement d'éviter ce sujet. Même un soigné alerte et ouvert à la discussion peut souhaiter passer le temps qui lui reste à parler d'autres questions moins inévitables.

◆ **Relation de soins**

Vous et le soigné aurez souvent des vues différentes de votre relation, lesquelles pourront également changer avec le temps. Essayez de discuter régulièrement de vos sentiments à l'égard de la situation. Essayez d'amener le soigné à vous faire part de la manière dont il perçoit la relation et ce qu'il espère en retirer. Il est toujours utile en tant que soignant de connaître comment l'autre personne perçoit la relation.

Il est important de parler ouvertement avec le soigné aussi souvent que possible. Toutefois, faites attention à ne pas adopter les humeurs du soigné si elles n'améliorent pas la situation. Essayez de prendre vos distances si vous avez l'impression de partager ses humeurs négatives. Utilisez des tactiques, comme vous récompenser en vous offrant quelque chose que vous aimez ou quitter l'environnement immédiat; cela peut aider.

Communication non-verbale

Si la personne dont vous prenez soin ne peut pas vous entendre, ne peut pas vous comprendre ou ne peut pas parler, n'oubliez pas que la communication sans mots permet d'établir un lien précieux et satisfaisant entre deux personnes. L'expression, le geste et le toucher peuvent être extrêmement puissants. En communiquant de cette façon avec le soigné, vous lui faites savoir qu'il est important de continuer à bâtir votre relation.

Voir le soigné comme une entité

Parfois, petit à petit, sans même le remarquer, un soignant peut commencer à s'attacher davantage à la maladie du soigné qu'à l'être humain. La relation traditionnelle avec les hôpitaux et les médecins renforce souvent cette approche axée sur le traitement d'une maladie ou d'un état précis. Heureusement, certains professionnels adoptent une approche plus holistique de la santé et du bien-être. Il est important de ne pas se perdre dans tous ces termes médicaux et toutes ces interventions. Ne perdez pas de vue que la personne est un être humain. En fait, une partie de votre rôle peut consister à rappeler ce fait aux professionnels de la santé et aux autres fournisseurs de services.

Il est tout aussi important de ne pas voir le soigné séparément de sa famille. Chaque famille a ses propres usages et son propre langage. Les relations familiales peuvent influencer la prise de décisions, et les décisions ont des répercussions sur toute la famille. Essayez d'examiner attentivement votre propre famille et son fonctionnement pour vous aider à choisir le genre de soins et de soutien que vous voulez.

Offrir un soutien et un encouragement

Le côté « négatif » des soins peut être accablant—les rechutes, le déclin de la santé, l'accroissement de la dépendance. Il est important de prendre, de temps à autre, un peu de recul. Essayez de vous concentrer sur les points positifs, comme les aptitudes que possède encore le soigné ou les tâches qu'il peut encore accomplir. En travaillant avec les aspects positifs—ou en amenant les aspects positifs à travailler en votre faveur—vous aurez plus de facilité à soutenir le soigné.

◆ **Encourager l'autonomie**

Dans votre intérêt et celui du soigné, il est important de ne pas «offrir trop de soins». Il peut être difficile de décider les choses qu'on doit encourager une personne à faire elle-même. Il peut être très difficile de trouver le juste équilibre entre fournir les soins nécessaires et ne pas brimer la dignité du soigné. Or, lorsqu'une personne est encore capable d'accomplir elle-même des choses, essayez de favoriser cette autonomie. En essayant d'aider, vous ne voulez pas priver le soigné de tout. Comme un soignant nous l'a fait remarquer, le soigné perdra bien assez vite ses capacités.

◆ **Récompenser l'autonomie**

Une personne qui se porte bien peut accomplir de nombreuses tâches facilement et couramment. Cependant, ces mêmes tâches peuvent représenter un défi pour une personne malade. Si le soigné s'acquitte d'une tâche difficile, il peut considérer cela comme un exploit. Récompensez ses exploits en les reconnaissant.

◆ **Respecter la nature de la relation**

Lorsque des enfants adultes s'occupent de leurs parents, cela peut ressembler à un renversement des rôles. Ceci étant vrai dans une certaine mesure, il est important de préserver la nature et l'intégrité de la relation. Dans l'ouvrage intitulé *Connections: A Resource for Balancing Work and Eldercare Issues*, une ressource élaborée par *Senior Care* de North York, on fait remarquer que :

Prendre soin d'une personne ne signifie pas la mater. Vos parents demeurent à jamais vos parents, et il est irréaliste de les percevoir comme des enfants parce qu'ils sont vieux et incapables de prendre soin d'eux-mêmes. Leur esprit est encore celui d'adultes mûrs, même si leur corps ne fonctionne peut-être pas aussi bien. Les parents préparent les enfants à fonctionner plus tard dans le monde adulte. Les parents enseignent aux enfants la bonne façon de faire les choses, d'après eux. Les parents âgés savent déjà comment fonctionner; ils n'ont que de la difficulté à le

faire. La tâche des enfants adultes est de respecter, d'aider et d'offrir un soutien à leurs parents.²

Faire face aux critiques, aux frustrations et à la colère du soigné

Il arrive que vous, le soignant bien intentionné, soyez la cible des critiques et de la colère du soigné. Surtout, ne prenez pas personnellement les accès de colère du soigné.

- ◆ Essayez d'être patient. Même si c'est très difficile, il vous faudra peut-être apprendre à vivre avec les critiques et la colère injustifiées.
- ◆ Rappelez-vous que le soigné vit une période difficile d'adaptation constante. Il vous sera donc plus facile de ne pas le prendre personnellement.
- ◆ Remettez les choses en perspective. S'il vous arrive de répondre à la critique et à la colère de la même manière, prenez-vous en à la maladie, mais pas au soigné. En vous renseignant davantage au sujet de la maladie ou de l'état précis de la personne, vous serez plus à même de comprendre pourquoi elle réagit de cette façon.
- ◆ Bien sûr, le soigné doit aussi apprendre à gérer ses sentiments, ses réactions et ses comportements négatifs. Aidez-le à voir que c'est à cause de la situation qu'il éprouve ses sentiments et non pas parce que vous avez dit ou fait quelque chose.

Il est tout aussi important de ne pas balayer immédiatement du revers de la main les réactions du soigné. Cette situation peut survenir lorsque vous essayez de reconforter une personne qui est frustrée et en colère. En disant des choses comme «Tu es fâché maintenant, mais ça va passer», vous pourriez sembler ne pas accorder d'importance aux sentiments et aux préoccupations du soigné. Reconnaissez plutôt ses réactions et soyez prêt à en explorer la cause. Par exemple, vous pourriez dire quelque chose

comme «Je comprends que tu sois fâché. Regardons le problème et voyons si je peux t'aider.»

Faire face à la résistance du soigné

Il n'est pas inhabituel de devoir faire face à la résistance des soignés. Les personnes qui reçoivent des soins peuvent s'opposer à l'aide informelle de leur famille et de leurs amis, aux conseils des médecins, aux petits changements à leur régime alimentaire, à la modification de leur environnement, à vos tentatives visant à obtenir un répit ou à toutes sortes d'autres choses. Les soignants qualifient parfois ces soignés de «difficiles». Toutefois, la résistance qu'oppose un soigné peut être une façon d'essayer de préserver un certain sentiment de maîtrise de la situation. Il peut être simplement en colère contre les pertes que lui occasionne sa maladie et n'essaie pas d'être difficile.

Il est essentiel de comprendre les raisons qui peuvent pousser une personne à résister aux soins afin d'y faire face. Les raisons suivantes sont tirées d'un manuel écrit par l'Hôpital général de Montréal et intitulé *Coup de main : Guide d'animation d'ateliers de soutien pour aidantes naturelles* :

- ◆ L'inconnu nous fait peur et provoque un sentiment d'insécurité;
- ◆ Quelque chose menace notre perception de nous-même, notre sentiment de sécurité ou notre pouvoir;
- ◆ Une nouvelle responsabilité ou un nouveau fardeau nous sont imposés;
- ◆ Les rôles existants sont remis en question;
- ◆ Les demandes ou les changements ne semblent pas nécessaires ni justifiés;
- ◆ Nous nous sentons mis de côté lors de la prise de décisions;
- ◆ Quelque chose perturbe notre façon de penser ou de nous comporter.³

Voilà un secteur où la communication ouverte avec le soigné peut s'avérer utile. Vous pouvez probablement vaincre la résistance du soigné si vous discutez des raisons pour lesquelles la situation est survenue et si vous envisagez des solutions ensemble.

Une autre façon de faire face à la résistance est d'aider le soigné à se concentrer sur ses propres responsabilités et sur ce dont il a besoin pour s'adapter. Attirez son attention sur un autre secteur de sa vie où il a encore une certaine maîtrise. S'attarder sur les façons dont le soigné peut continuer à être autonome pourra l'amener à accepter la situation et à vouloir «coopérer».

NOTES

*Vous avez vraiment besoin de quelqu'un à qui parler. C'est vrai. Autrement, vous allez flancher. Et, comme je l'ai déjà dit, vous avez besoin de quelque chose pour vous divertir. Vous savez, achetez-vous un disque compact de musique que vous aimez ou un livre qui vous intéresse, de sorte que vous puissiez profiter de ces quelques minutes à la fin de la journée. D'accord, vous pouvez être si fatigué que vous avez du mal à lire ce livre, mais accordez-vous quand même quelques minutes parce que vous en avez besoin. (Kurt, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.)*
(Ndt : traduction libre)

PRENDRE SOIN DU SOIGNANT

Les soignants ont eux aussi besoin de soins. Vous devez apprendre à prendre soin de vous. Non, ce *n'est pas* égoïste de penser à soi. Plus vous êtes en forme, sur les plans physique, mental et affectif, plus vous serez en mesure de fournir de bons soins.

Les journées ne sont tout simplement pas assez longues et vous vous dites que vous êtes trop occupé à prendre soin de votre parent ou de votre ami pour songer à vos propres besoins. C'est vrai, il n'est jamais facile d'intégrer les soins personnels dans un horaire chargé quand on prend soin d'une autre personne. Cependant, si vous négligez votre bien-être, vous en *souffrirez* tous les deux. Vous pourriez vous épuiser et tomber malade—un deuxième patient. Vous pourriez ne plus être de très bonne compagnie. Vous pourriez ainsi miner votre capacité de fournir des soins au soigné.

Vous pourriez croire que ce qui est bon pour vous ne l'est pas nécessairement pour le soigné. Peu importe, si vous ne faites pas tout ce que vous pouvez pour satisfaire vos propres besoins, vous pourriez en venir à prendre soin de la personne parce que vous vous y sentez obligé plutôt que par amour. La majorité des soignants, si ce n'est tous, veulent, en fin de compte, pouvoir continuer à offrir des soins avec amour.

Reconnaître la valeur de la prestation des soins

Les soignants familiaux sont des personnes fortes et courageuses. Votre rôle l'exige. Beaucoup d'entre vous, cependant, ne vous percevez pas de cette façon. On met souvent l'accent sur la force et le courage de la personne malade, pour faire face à la situation, lutter et survivre.

Sans déprécier la situation du soigné, il est également important que vous reconnaissiez vos forces et la valeur de ce que vous faites. Cela peut être difficile parce que les autres traitent souvent la prestation de soins comme si elle ne méritait aucune considération. Les membres de la famille appellent et s'informent de l'état du soigné, mais rarement vont-ils demander comment vous vous en sortez. Dans les moments comme ceux-là ou lorsque vous vous sentez fléchir, rappelez-vous que vous *êtes* du nombre des forts. Beaucoup d'autres se défilent devant une telle responsabilité.

Consultez la *Déclaration des droits du soignant* à la fin de ce manuel (p. 111).

Reconnaître ses sentiments

Prendre soin de vous passe par la conscience de soi, c'est-à-dire bien connaître vos sentiments et votre situation. Comme le fait remarquer Beverly Hall dans *Caring for the Dying: A Guide for Caregivers in Home and Hospital* :

Notre conscience de soi et de nos sentiments, de nos peurs, de notre propre mort, de notre sentiment d'échec ou de réussite; notre besoin de soutien ou le besoin de parler de nous à quelqu'un influent tous sur notre capacité d'être des soignants. Grâce à cette conscience de soi, à nos capacités et à nos limites, nous pouvons éviter d'adopter une approche dogmatique, méthodique, rigide ou préconçue et nous pouvons être nous-mêmes. En étant honnêtes avec nous-mêmes au sujet de nos sentiments et de nos capacités, nous pouvons être ouverts à une grande variété de réactions de ceux qui sont sous nos soins.⁴

L'une des choses à faire pour prendre soin de vous consiste à examiner les sentiments que vous éprouvez à l'égard de la situation de soins. Il peut être très malsain de laisser vos sentiments s'accumuler. Souvent, vous remarquerez que vos sentiments sont contradictoires. De telles réactions sont *normales* et peuvent comprendre les suivantes :

- ◆ Plaisir et satisfaction à vous consacrer aux autres;
- ◆ Résolution;
- ◆ Fierté envers ce que vous faites;
- ◆ Sentiment d'accomplissement;
- ◆ Sentiment d'être nécessaire et apprécié;
- ◆ Jalousie, ressentiment ou colère envers le soigné parce qu'il passe toujours en premier;
- ◆ Culpabilité;
- ◆ Deuil;
- ◆ Peur de ce qu'il adviendra du soigné s'il vous arrivait quelque chose;
- ◆ Frustration, sentiment d'impuissance;
- ◆ Isolement, épuisement, dépression;
- ◆ Déception en raison de la nature différente des soins. Pour les personnes qui ont élevé des enfants, puis qui finissent pas s'occuper d'autres personnes plus tard dans leur vie, le processus peut être très différent. Contrastant avec la croissance et le développement des enfants, les soins prodigués aux adultes comportent souvent un déclin. Le soigné n'évolue pas, mais régresse (souvent). Cela peut diminuer l'enthousiasme.

Célébrer les aspects positifs est une façon de vous assurer que les aspects négatifs ne vous accablent pas. Cependant, ce n'est parfois pas facile. Vous avez besoin d'autres approches pour vous aider à faire face à ces sentiments négatifs.

- ◆ Acceptez que c'est correct d'être en colère même si vous aimez, d'être blessé même si vous aimez, d'être un peu préoccupé par vous même si vous aimez d'autres personnes.

- ◆ Servez-vous d'un journal ou d'un cahier pour écrire vos sentiments, vos pensées ou vos émotions. Exprimer ses sentiments de cette façon permet même de prévenir qu'ils ne s'accumulent à l'intérieur.
- ◆ Songez à vous joindre à un groupe de soutien pour soignants. Pour certains, il est plus facile de partager leurs émotions et leurs sentiments complexes avec des étrangers qu'avec les autres membres de leur famille ou leurs amis. Ainsi, vous pourrez commencer à vous identifier aux autres et en venir à mieux comprendre vos réactions et votre situation. D'ailleurs, s'il vous arrivait de dire quelque chose qu'il ne fallait pas, aucun étranger ne vous en tiendrait rigueur.
- ◆ Essayez de ne pas perdre de vue que la situation est temporaire; elle pourra durer un certain temps, mais elle ne durera pas éternellement.
- ◆ Surveillez les signes de changement dans votre relation avec le soigné. Acceptez le fait que des changements surviendront, cela pourra réduire beaucoup le stress.

Sources de stress

Même s'il est naturel lorsqu'on offre des soins à une autre personne d'éprouver des sentiments contradictoires, cela peut néanmoins être une grande source de stress. L'expérience de soins apporte également d'autres sources de stress. En voici quelques-unes recensées par le groupe *Senior Care* dans l'ouvrage intitulé *Connections: A Resource for Balancing Work and Eldercare Issues* :

- ◆ Exigences en matière de temps et d'énergie;
- ◆ Incertitude;
- ◆ Manque d'information;
- ◆ Problèmes personnels de santé;
- ◆ Dépenses additionnelles;
- ◆ Prise de décisions;
- ◆ Conflit familial;

◆ **Changements de l'état de santé et de comportement du soigné.⁵**

Beaucoup de personnes, lorsqu'elles se sentent accablées, peuvent exprimer carrément ce qu'elles ressentent avec des phrases du genre «Je suis si tendue» ou «La situation est trop stressante.» Déterminez les sources précises de stress dans votre situation, cela pourra vous aider. Reconnaissez d'abord les symptômes du stress, puis concentrez-vous plus attentivement sur les façons de gérer les difficultés ou d'y faire face.

Symptômes du stress

Le stress peut se manifester de différentes façons. Dans une situation de soins, les symptômes peuvent varier d'une journée à l'autre parce que le stress auquel vous êtes soumis est en perpétuel changement. Voici quelques symptômes que vous devez surveiller :

- ◆ **Sur le plan affectif**—désespoir ou dépression, colère excessive, frustration, culpabilité, anxiété, apitoiement sur soi-même;
- ◆ **Sur le plan physique**—troubles du sommeil ou de l'alimentation, perte de poids, léthargie, maux de tête et douleurs corporelles;
- ◆ **Sur le plan mental**—déli, distraction, oubli, manque de compréhension, incapacité de prendre des décisions, manque de confiance;
- ◆ **Sur le plan spirituel**—perte de l'espoir ou de la résolution;
- ◆ **Sur le plan interpersonnel**—repli, négligence, impatience, ressentiment, reproches.

En trouvant des façons pratiques de faire face à la situation et en demandant un soutien, cela pourra vous aider à gérer le stress auquel vous êtes soumis en tant que soignant et à prévenir l'épuisement.

Stratégies d'adaptation

Prendre soin de vous nécessite que vous trouviez des façons de gérer efficacement le stress. Il est probable que vous ne réussirez jamais à éliminer complètement le stress,

mais vous pouvez trouver des façons d'y faire face afin de vous aider à demeurer sain de corps et d'esprit.

Voici un résumé des stratégies d'adaptation tirées de l'ouvrage de Lissy Jarvik et Gary Small intitulé *Parent Care: A Common Sense Guide for Adult Children*. Vous pourrez ainsi juger si vous réagissez bien ou mal au stress.

Stratégies d'adaptation potentiellement positives

◆ **Garder les petites choses de la vie en ordre**

Gérer soigneusement son temps (une sorte de trouble obsessivo-compulsif) peut réduire l'anxiété si ce n'est pas fait de façon excessive.

◆ **Penser au lieu de ressentir (intellectualisation)**

Stratégie souvent utilisée de façon temporaire pour aider à accomplir un travail important lorsque les sentiments sont trop douloureux. Il est important de ne pas recourir à cette stratégie à long terme, car il pourrait se produire un détachement des sentiments et des émotions. Par exemple, si un parent est soudainement hospitalisé en raison d'une maladie grave, il faut penser afin de prendre des décisions.

◆ **Planifier à l'avance et demander de l'aide (anticipation)**

Façon efficace de prévenir les inquiétudes. La planification permet de fixer des objectifs plus réalistes. Ne présumez pas que les autres savent ce que vous attendez d'eux. Ils ne sont pas clairvoyants; demandez donc de l'aide. Si les autres ne nous donnent pas ce que nous voulons, cela peut conduire à la frustration et au ressentiment.

◆ **Rire plutôt que pleurer (humour)**

Façon d'exprimer ouvertement un sentiment sans trop se sentir mal à l'aise. C'est souvent une façon efficace de relâcher l'anxiété et de rapprocher les gens.

◆ **Faire quelque chose de positif (sublimation)**

Réorientation d'une pulsion coléreuse. Il s'agit probablement de la stratégie la plus efficace et la plus créatrice. Par exemple, tennis, marche, yoga, méditation, tai-chi.

◆ **S'exprimer (ventilation)**

Façon de clarifier ses sentiments, pouvant mener à une meilleure compréhension du problème. Cependant, cela ne permet pas toujours de résoudre le problème.

Stratégies d'adaptation potentiellement négatives

◆ **Repousser (déli, refoulement, répression)**

Refus de reconnaître ses sentiments parce qu'on a peur de ce qu'ils peuvent signifier. Par exemple, feindre d'ignorer une perte de mémoire manifeste peut cacher la crainte de la maladie d'Alzheimer. Cela peut retarder le traitement médical possible.

◆ **Attribuer à autrui (projection)**

Refus d'accepter ses sentiments en les attribuant à une autre personne. Par exemple, «Quand tu me parles de cette façon, tu contraries Jean.»

◆ **Tomber malade (conversion)**

Le corps exprime souvent les émotions ressenties inconsciemment. En évitant de résoudre ses émotions, on intériorise la tension et le stress, ce qui peut mener à la maladie. Cela tend à détourner l'attention de la douleur émotionnelle. Par exemple, maux de tête.

◆ **Rediriger (déplacement)**

Puisqu'il est plus facile de se concentrer sur des questions de peu d'importance que d'aborder les questions cruciales qui font surgir des émotions profondes, on a tendance à diriger ses sentiments vers une autre situation. Par exemple, crier après le chien lorsqu'on est en colère contre son mari.

◆ **Reculer (évitement)**

Éviter une situation peut soulager temporairement les tensions, mais cela peut mettre en péril une relation si on abuse de cette stratégie et qu'on n'affronte pas la situation. Par exemple, ignorer les critiques.

◆ **Ne pas se mettre en colère, se venger (agressivité passive)**

Certaines personnes trouvent difficile d'exprimer leur colère, ils le font donc indirectement. Par exemple, saboter une situation.

◆ **Ne pas se mettre en colère, être triste (blâme dirigé contre soi)**

Certaines personnes peuvent devenir déprimées si elles ne peuvent pas exprimer leur colère ouvertement et ont tendance à intérioriser leurs sentiments. Par exemple, dépression circonstancielle.

◆ **Jouer les martyrs (masochisme)**

Se refuser quelque chose afin de provoquer un sentiment de culpabilité chez une autre personne. C'est souvent une expression de sentiments hostiles. Par exemple, «C'est correct, ça ne me dérange vraiment pas de renoncer à mon dimanche (même si c'est ma seule journée de congé). Ça me ferait plaisir de t'amener magasiner.»⁶

Autres suggestions d'adaptation

Il y a bien des choses que vous pouvez faire pour soulager le stress sans perdre beaucoup de temps ni dépenser beaucoup d'argent. Vous trouverez ci-dessous quelques idées. N'oubliez pas qu'il ne s'agit que de suggestions; certaines peuvent vous plaire, d'autres non; certaines peuvent être possibles, d'autres pas; certaines encore peuvent être efficaces dans votre cas, et d'autres encore non. Ce qui compte, c'est de voir s'il y en a au moins une qui puisse vous aider à vous adapter à la situation.

- ◆ Utilisez des techniques de relaxation—par exemple, enregistrements et exercices, enregistrements de sons de la nature, méditation, vidéo de tourisme qui vous transporte dans un «voyage» imaginaire, bain de détente et même vous enfermer dans une pièce réservée et faire quelque chose que vous aimez.

- ◆ Gâtez-vous aussi souvent que possible—par exemple, musique, nourriture, livre, fleurs.
- ◆ Continuez à pratiquer quelques-uns de vos loisirs ou de vos activités préférés. Il est important de le faire le plus tôt possible au début de la situation de soins. Des soignants ont fait le commentaire qu'au moment où ils ont commencé à offrir des soins, le soigné aurait probablement compris que le soignant voulait continuer à pratiquer une activité particulière. Par exemple, vous pourriez souhaiter continuer à jouer au bridge ou à aller au cinéma une fois par semaine. Cependant, une fois que vous abandonnez ces activités pour offrir des soins, il n'est pas toujours facile de les reprendre. Beaucoup de soignants ont trouvé que la dépendance du soigné devient trop grande et que les attentes changent.
- ◆ Adonnez-vous à de nouvelles activités, comme le bénévolat. Malgré leurs contraintes de temps, certains soignants à long terme ont trouvé plus facile de faire face à leur situation en aidant aussi d'autres personnes dans leurs temps libres. Un poste bénévole peut vous offrir un nouveau défi et une nouvelle résolution qui change du train-train quotidien.
- ◆ N'ayez jamais peur de demander de l'aide. Demander de l'aide est un signe de force, non pas de faiblesse.
- ◆ Renseignez-vous—apprenez tout ce que vous pouvez sur les troubles médicaux précis du soigné. Plus vous en savez sur ce qui arrive et arrivera, plus vous serez prêt sur les plans physique et affectif à faire face aux événements et moins vous serez éprouvé par le stress.
- ◆ Tirez parti de vos propres expériences de vie—elles peuvent souvent vous aider à mieux comprendre la situation et vous suggérer de nouvelles façons de fournir les soins.
- ◆ Fixez-vous des limites—vous pourriez devoir dire «Je fais ceci pour toi et j'en suis heureuse, mais je ne peux pas faire cela pour toi aussi.»

- ◆ Déterminez les priorités—certaines choses sont plus urgentes ou plus importantes que d'autres.
- ◆ Divisez les tâches en éléments plus faciles à accomplir—n'essayez pas de tout faire en même temps.
- ◆ Tâchez d'avoir des habitudes de sommeil régulières.
- ◆ Essayez d'adopter des habitudes alimentaires saines et de faire de l'exercice.

Sources de soutien

Il arrive que votre force et votre courage ne suffisent pas pour faire face de façon positive aux nombreuses sources de stress que la situation de soins apporte. La situation peut être simplement trop accablante. Ce n'est pas un «échec» si vous trouvez que vous ne pouvez pas utiliser les suggestions faites ici. Chaque personne est différente et chaque situation est unique; la personnalité ou les circonstances peuvent rendre certaines stratégies difficiles, voire impossibles. Vous pourriez être l'un de ceux qui aurait intérêt à se tourner vers d'autres sources de soutien pour vous aider à prendre soin de vous-même.

◆ **Soutien spirituel**

Beaucoup de personnes trouvent réconfort et soutien dans leur foi, par l'entremise de divers moyens. Certaines communautés religieuses offrent des programmes d'approche spirituelle destinés particulièrement aux soignants.

◆ **Groupes de soutien et d'entraide**

Les groupes de soutien et d'entraide sont particulièrement importants dans le cas des personnes qui n'ont ni frères ni soeurs et qui sont isolées des autres membres de leur famille et de leurs amis. Puisqu'ils n'ont personne avec qui partager le stress et les joies qu'apporte la situation de soins, ils peuvent trouver satisfaisant de se joindre à un groupe.

◆ **Famille, amis et connaissances**

Les membres de votre entourage peuvent être d'un grand soutien, même s'ils ne font que vous écouter. Songez aux suggestions suivantes :

- Essayez de maintenir le contact avec les gens au début de la situation de soins, lorsque vous avez peut-être un peu plus de temps à votre disposition. Ces relations seront indispensables plus tard, particulièrement après la situation de soins.
- Même s'il peut être difficile d'accepter que les gens qui vous entourent deviennent plus distants ou que la communication devient plus difficile, n'en faites pas une affaire personnelle. Ils réagissent à la situation, pas à vous. Encourager les autres à faire part de leurs sentiments au sujet de la situation de soins pourrait aider à trouver de nouvelles façons de partager des idées et des expériences ou de renouer une relation.
- Même si la situation de soins a changé les relations personnelles, maintenez les liens avec les personnes qui sont les plus proches de vous. Par exemple, si vous êtes le soignant de votre conjoint malade, vous pourriez vous sentir exclu des activités de «couple» habituelles avec vos amis, comme aller au restaurant ou au cinéma. Toutefois, trouver de nouvelles activités pourrait vous aider à maintenir le contact avec vos amis *et* faire participer le soigné—par exemple, organiser une soirée vidéo ou une soirée de cartes ou de jeux de table. Ou, plutôt que de perdre le contact, vous pourriez préconiser une relation plus individuelle avec un membre du couple, ouvrant ainsi la porte à une nouvelle et différente sorte de soutien.

NOTES

Ce qui compte, vous savez, avant de le faire est de ne pas vous embarquer tête baissée. Embarquez-vous en toute connaissance de cause, sans préjugés, car c'est, en premier lieu, un travail qui vous accapare jour et nuit. (Margaret, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée Caregivers.)
(Ndt : traduction libre)

PLANIFIER À L'AVANCE

On ne peut rappeler assez l'importance de planifier à l'avance, que ce soit au début de la situation de soins ou en cours de route. Même si vous pouvez croire qu'il est trop tôt pour penser à certaines choses ou pour faire certains préparatifs, ce ne l'est probablement pas. Beaucoup de soignants regrettent de ne pas avoir entrepris certaines choses plus tôt, que ce soit s'informer au sujet des ressources et des services existants ou préparer les procurations et les testaments.

Pourquoi planifier à l'avance?

- ◆ Planifier signifie se préparer à la *possibilité* d'avoir besoin, même si le soigné et vous n'avez pas de besoins précis immédiats.
- ◆ Planifier tôt permettra de prendre les décisions importantes en famille.
- ◆ Beaucoup d'organisations ou de personnes réagissent mal en situation de crise. Planifier à l'avance, avant qu'une crise survienne, rendra probablement votre expérience de soins moins stressante, car lorsqu'on est prêt pour quelque chose, on n'a pas à s'en inquiéter.
- ◆ Vous trouverez aussi parfois que plus vous planifiez tôt, plus de possibilités s'offrent à vous, comme d'autres modes de vie.

- ◆ Vous pourriez avoir plus de temps et d'énergie au début de la situation de soins que plus tard.
- ◆ Vous pourriez avoir aussi plus de ressources à votre disposition pour obtenir de l'aide au début de la situation de soins. Par exemple, les enfants de jeunes soignants pourraient être encore à la maison pour leur venir en aide. Cependant, vous pourriez trouver utile de prévoir et de planifier le jour où ce soutien supplémentaire de la famille disparaîtra.

En général, si vous ignorez une situation ou si vous ne planifiez pas activement, vous pourriez compromettre la qualité de vie du soigné et la vôtre. Comme la soignante citée au début du chapitre l'a dit, vous devez garder les yeux et l'esprit ouverts. Cela vous aidera à être mieux préparé à prendre soin de votre ami ou de votre parent *et* à prendre soin de vous.

Que faut-il planifier?

Bien souvent, vous ne savez pas exactement ce que vous devriez planifier, surtout si vous en êtes seulement au début de votre expérience de soignant. C'est naturel. L'expérience de soins peut être très nouvelle et très accablante pour vous. Même les soignants «aguerris» peuvent trouver difficile de penser à l'avance, même au lendemain. Cependant, il est important pour tous les soignants—les nouveaux comme ceux qui fournissent des soins depuis un certain temps—de planifier à l'avance.

Parfois c'est utile de se poser une série de questions du genre «Qu'arrivera-t-il si...?» :

- ◆ «Qu'arrivera-t-il si ma femme n'est plus capable de prendre son bain elle-même?»
- ◆ «Qu'arrivera-t-il si je ne peux pas prendre mon père chez moi lorsqu'il aura besoin d'une attention directe?»
- ◆ «Qu'arrivera-t-il si j'ai besoin de soutien pour soulager le stress causé par la situation de soins—où pourrai-je aller?»

La liste de situations que vous trouverez dans le tableau *Prendre soin de . . .* (colonne A) à la fin de ce manuel (p. 115) pourra vous aider à penser à d'autres problèmes qui pourraient survenir en cours de route. Demander de l'aide, même si ce n'est que pour vous aider à décider ce que vous devez faire ou planifier, facilite les choses pour toutes les personnes concernées. Voici quelques-uns des principaux domaines où une planification s'impose.

Soutien de soignants auxiliaires

Une étape importante de la planification consiste à s'assurer le soutien de soignants auxiliaires. Les soignants s'inquiètent souvent de ce qui arriverait au soigné s'ils n'étaient plus capables de s'en occuper. Planifier au cas où surviendrait une telle urgence assure non seulement le bien-être du soigné, mais vous donne aussi la tranquillité d'esprit dont vous avez tant besoin.

◆ **Nommer un soignant ou un responsable de soins suppléant**

Assurez-vous les services d'un ami ou d'un membre de la famille qui agira comme soignant principal ou responsable de soins s'il vous arrivait un empêchement.

◆ **Dresser un carnet de soins personnels**

Un carnet de soins personnels pourra constituer une ressource précieuse à la personne qui prendra votre relève. Il pourra être aussi utile aux fournisseurs de soins comme les auxiliaires familiales ou les travailleurs de relève qui fournissent des soins de courte durée.

Notez tout médicament, toute habitude ou toute intervention qui font partie des soins que vous fournissez. Il est également important de noter les opinions, les sentiments, les croyances, les valeurs ainsi que les goûts et les préférences du soigné. Cela donne une perspective bien plus large et bien plus complète de la personne, ce qui aidera les autres à prendre soin d'elle. Cet exercice vous mettra plus à l'aise, sachant qu'un mécanisme est prévu si une autre personne devait vous remplacer.

Questions juridiques, médicales et financières

Pour obtenir des renseignements ou des conseils précis sur des questions juridiques, médicales ou financières, rien ne peut remplacer un professionnel ou un organisme spécialisé dans le domaine. Voici, comme point de départ, une description sommaire de certains points que vous devrez peut-être aborder.

S'occuper de questions comme celles-ci est une caractéristique essentielle d'une bonne planification, que l'on soit en bonne santé ou malade. N'oubliez pas qu'en commençant tôt, cela permettra de garder la prise de décisions qui concerne la famille à l'intérieur de la famille. De plus, il peut être déjà difficile de traiter des questions juridiques et financières dans les meilleures circonstances, mais essayer de s'en occuper en situation de crise ne fera qu'accroître le stress.

Il est important de parler tôt au soigné pour connaître les démarches qu'il a déjà entreprises et dont vous ne savez rien, comme la rédaction d'un testament. Faites une liste de tous les documents importants et de leur emplacement. Vous devriez également inclure les documents, comme les polices d'assurance, les titres de propriété immobilière ou automobile ainsi que les certificats de naissance et de mariage, dans l'inventaire des documents importants. (Le document intitulé *Chaque chose a sa place* élaboré par l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc. est un outil pratique pour noter les documents précieux et leur emplacement. On peut se procurer un exemplaire gratuit en écrivant à l'adresse suivante : Centre de renseignements, Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc., 1, rue Queen Est, bureau 1700, Toronto ON M5C 2X9.)

◆ **Testament**

Un testament nomme les exécuteurs testamentaires (les personnes qui administrent la succession), dirige les paiements des dettes et des impôts et définit les biens des héritiers. S'il n'existe pas de testament légal, un curateur public décidera de la division des biens.

◆ **Fiducie**

Il s'agit d'un fonds dans lequel une personne dépose de l'argent qui est ensuite utilisé au bénéfice d'une autre personne.

◆ **Procuration relative aux biens**

Il s'agit d'un document accordant à une personne le droit de gérer les affaires financières d'une autre personne, comme vendre une maison ou tirer des chèques sur un compte en banque. La procuration est utile lorsque le soigné n'est plus capable de s'occuper de ses affaires. Il est possible d'inscrire des limites dans la procuration de sorte qu'une personne ne puisse s'occuper que des affaires précisées dans le document légal.

◆ **Procuration relative aux soins de la personne**

Il s'agit d'un document accordant à une personne l'autorité de prendre des décisions au nom d'une autre personne en ce qui concerne ses soins personnels lorsque cette personne est incapable de prendre elle-même ces décisions.

◆ **Directives préalables relatives aux soins de santé ou testament biologique**

Les directives préalables relatives aux soins de santé ou le testament biologique précisent les préférences d'une personne et ses directives quant au genre de soins de santé qu'elle désire et qu'elle ne désire pas recevoir si jamais elle devenait incapable d'exprimer ses volontés; ce sont en quelque sorte ses volontés en matière de soins. Il est important de découvrir tôt les valeurs, les croyances et les volontés du soigné, car cela pourra vous épargner bien du stress et de la douleur plus tard.

◆ **Autres questions financières**

Bien que les finances personnelles puissent être un sujet épineux, discutez-en avec le soigné si c'est possible. Aider le soigné à mettre de l'ordre dans ses affaires financières quand il le peut encore pourra vous éviter bien des soucis. Cela pourra aussi enlever un fardeau des épaules d'une personne qui peut se sentir accablée par la maladie.

Il est utile de dresser la liste de tous les comptes en banque et les documents importants (comme les actions, les obligations et les polices d'assurance). Cela vous économisera beaucoup de temps si vous avez besoin de ces renseignements plus tard. Si le soigné hésite à vous faire part de ces renseignements financiers

ou s'il refuse de vous en faire part, expliquez-lui que votre seul intérêt est de coordonner ses soins. Si le soigné hésite encore, suggérez-lui de parler à un avocat de ses affaires.

Autres domaines à considérer

Les soignants, et ceux qui travaillent avec eux, mentionnent souvent d'autres domaines auxquels il est important de penser tôt, avant que ce soit nécessaire. La liste suivante ne représente qu'un début, et certaines de ces questions sont traitées plus à fond dans d'autres parties du manuel.

- ◆ Déterminez les services et les ressources à votre disposition et à celle du soigné—consultez le chapitre *Services et ressources* à la page 35.
- ◆ Informez-vous des autres modes de vie pour le soigné—consultez le chapitre *Autres modes de vie* à la page 55.
- ◆ Déménagez le soigné plus près de chez vous si vous n'habitez pas ensemble—consultez le chapitre *Soins à distance* à la page 75.
- ◆ Rendez le domicile sécuritaire. En adaptant le milieu de vie du soigné pour le rendre plus sécuritaire et pour faciliter son fonctionnement, vous pouvez favoriser son autonomie. En rendant le domicile plus sécuritaire, vous pouvez retarder aussi le moment où il aura besoin de plus de soins. Pour plus de renseignements sur les endroits où vous pouvez obtenir de l'aide, consultez le dernier article dans le tableau *Prendre soin de . . .* à la fin de ce manuel (p. 129).
- ◆ Faites les arrangements funéraires et choisissez un cimetière ou un crématorium. En prenant tôt de telles décisions, même si le soigné se porte bien, vous n'aurez pas besoin d'y voir en période de stress, de choc ou de deuil. Il est possible que vous ou le soigné ayez des superstitions ou des points de vue différents à ce sujet; vous pourriez croire que cette planification précoce lance le signal de «la fin de la partie». Il est normal de réagir de la sorte à des questions aussi délicates. Cependant, vous

devez aussi penser à l'importance d'être préparé. Si vous ou le soigné avez des préoccupations, il est important d'examiner vos émotions et d'essayer de trouver un équilibre entre ces émotions et les bonnes raisons de planifier à l'avance.

Faire participer le soigné

Vous devriez essayer de faire participer le soigné à la planification et à la prise des décisions si vous pouvez. Si vous planifiez véritablement à l'avance, il est fort probable qu'il pourra jouer un rôle actif. Même si vous prenez des décisions de dernière minute, vous pourriez être capable de le consulter. Trop souvent, on oublie les contributions que les soignés peuvent apporter. Songez que pour la personne dont vous prenez soin, mettre ses affaires en ordre peut favoriser son autonomie et être une source de force. Cela peut être une façon pour elle de conserver une certaine maîtrise de son avenir à un moment où elle a l'impression de perdre le contrôle de la plupart de sa vie. Encourager le soigné à participer à la planification de ses propres soins peut être l'un des éléments de soins les plus importants que *vous* pouvez donner.

Bien sûr, il peut y avoir de bonnes raisons pour lesquelles le soigné ne participe pas ou ne peut pas participer à la planification et à la prise de décisions. Par exemple, un soigné peut préférer laisser les décisions complexes et difficiles aux «experts». Le soigné peut croire que ses intérêts sont mieux servis en laissant d'autres gérer ses affaires. Les «experts» peuvent comprendre les médecins ou les avocats, mais ils peuvent aussi vous inclure. Des soignants ont souvent entendu : «Ah!, vas-y toi, occupe-t'en; tu t'y connais plus que moi.»

Certains soignés peuvent ne pas être prêts à aborder des questions très personnelles et délicates qui demandent de la planification. De même, selon le système de valeurs familiales, la famille ne s'attendrait jamais à ce qu'une personne malade s'occupe de la planification; il est entendu que les autres membres prendront la relève. Essayez d'être sensible aux sentiments individuels et à la dynamique familiale et reconnaissez que vous pouvez quand même jouer un rôle vital dans la planification à l'avance.

Bien sûr, à un certain moment, il ne sera plus possible d'inclure le soigné à la planification. La personne pourra ne plus être capable de comprendre une question ou la nature d'une décision à prendre. À ce moment, vous pourriez vous sentir coupable parce qu'on dirait que vous êtes forcé de prendre des décisions sans consulter le soigné. Vous avez besoin de vous sentir soutenu dans ces décisions par votre famille, vos amis et d'autres fournisseurs de soins. Dans de tels cas, il est essentiel que vous ne croyez pas que vous prenez les décisions *au nom du* soigné, mais plutôt *au* meilleur de ses intérêts.

Faire participer la famille et les amis

Il est également important de faire participer les autres membres de la famille ou les amis intimes aussi souvent que possible. Par exemple, les conseils de famille donne l'occasion de passer en revue les besoins du soigné et les vôtres. Ils permettent aussi à chacun de contribuer. Toutefois, considérez à l'avance les relations à l'intérieur de la famille. Cela vous permettra d'avoir, dès le début, des attentes réalistes au sujet de la participation et de la contribution des autres.

Par exemple, vous pourrez vous rendre compte qu'étant donné le genre de relations qui existent dans votre famille, certaines choses seraient plus difficiles pour vous qu'elles ne le seraient pour une autre personne. Une entente complète ou une entière collaboration de toutes les personnes concernées pourrait ne pas être possible. Parfois, les membres de la famille ou les amis mettent en question vos décisions ou vos soins et le traitement du soigné. Parfois un ami ou un parent n'a pas encore accepté l'état ou la maladie du soigné. Cela peut compliquer l'inclusion de cette personne à la planification. Puisque vous avez besoin de soutien et de compréhension dans votre tâche difficile, il est peut-être préférable de ne pas demander conseil aux autres à moins qu'ils ne soient prêts à accepter votre rôle et à apprendre tout ce qu'ils ont besoin de connaître au sujet du soigné. Cependant, en incluant tout simplement les membres de la famille et les amis à toute la planification et à la prise de toutes les décisions, cela les encourage souvent à participer plus et à travailler ensemble. Qui plus est, vous pouvez vous mettre à l'abri des critiques si les autres sont inclus dès les premiers stades de planification.

NOTES

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

Nous apprécions néanmoins la vie comme elle était. Je pense que c'est parce j'ai obtenu l'aide nécessaire autant que j'ai pu. Et aussi vous devez vous éloigner. Vous savez, si vous pensez réussir du premier coup, vous vous trompez grandement. Obtenez toute l'aide que vous pouvez, joignez-vous à un groupe et mettez-vous à parler. Vous découvrirez après un certain temps que ces gens ont vécu la même chose que vous et apprendrez comment ils réussissent à passer à travers tout ça. Je trouve que c'est une aide incroyable. (Doreen, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)

SERVICES ET RESSOURCES

En tant que soignant familial, votre contribution est la plus personnelle—et peut-être la plus précieuse et la plus appréciée—que votre parent ou votre ami puisse recevoir. C'est aussi la forme la plus fréquente de soins. En effet, il y a des preuves que les services de soutien communautaires sont sous-utilisés par les soignants.⁷ Les soignants signalent souvent le manque de sensibilisation aux services existants comme raison principale de leur non-utilisation des services—«Je ne savais pas qu'une telle chose existait» ou «Je ne savais pas ce service m'était offert.»

Or, de nombreux services et ressources peuvent être à votre disposition et à celle du soigné. Ils peuvent vous aider à satisfaire ses besoins et faciliter votre tâche. Ce chapitre examinera certains de ces services et ressources.

Évidemment, le genre d'aide qui est offert diffère d'une communauté à l'autre. Les soignants qui demeurent dans une région rurale ou éloignée ont généralement plus de difficulté à trouver des services et des ressources (consultez le chapitre *Soins en milieu rural*, p. 77). Ce chapitre présente certaines des formes les plus courantes d'aide, pour vous aider à explorer les ressources offertes à l'endroit où vous demeurez.

Votre capacité d'accéder aux services ne dépend pas uniquement du fait qu'ils soient offerts. Comme bon nombre d'entre vous le savez, la prestation de soins peut constituer un fardeau financier; les frais d'utilisation des programmes et des services peuvent donc représenter un obstacle. Cela contribue souvent à l'isolement et à l'épuisement du soignant. Il peut y avoir des solutions de rechange aux services et aux ressources qui coûtent cher que vous pourriez envisager. Certaines de ces autres possibilités sont décrites dans ce chapitre.

Quand commencer

*Et lorsque vous êtes rendu au point où vous cherchez vraiment de l'aide, vous êtes déjà au bout du rouleau. Si l'on vous refuse, si vous sentez qu'on ne vous écoute pas ou si vous ne recevez pas ce dont vous avez besoin, c'est pas mal épuisant d'aller voir ailleurs. Vous baissez donc les bras et vous abandonnez en vous disant que c'est votre destin. Simplement parce que vous êtes épuisé. Ce que je veux dire, c'est que c'est la raison pour laquelle vous avez cherché à obtenir de l'aide en premier lieu. (Suzanne, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassette produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

Parfois, la situation de soins survient trop soudainement pour que vous puissiez commencer à planifier ou à explorer tôt les possibilités. Cependant, en découvrant le plus tôt possible l'aide qui est à votre disposition, cela pourra contribuer à soulager le stress pour plusieurs raisons :

- ◆ Le jour peut venir où vous vous sentirez trop épuisé pour vous frayer un chemin dans le dédale des services offerts. Certains soignants disent qu'ils se sentent tellement accablés que la simple pensée de faire des appels pour trouver des renseignements les épuise.
- ◆ Les réseaux de services sociaux et de santé peuvent être accablants. Par conséquent, beaucoup de personnes remettent à plus tard leur entrée dans ces réseaux jusqu'à ce qu'une crise ne les oblige à le faire. Ce retard peut s'avérer coûteux, de bien des façons. Financièrement, cela peut coûter

cher au soignant, à la personne concernée et, en effet, à la société. Planifier à l'avance en s'informant tôt au sujet des services offerts peut aussi protéger votre bien-être et celui de la personne dont vous prenez soin.

- ◆ Certaines tendances incitent à commencer à examiner tôt les possibilités de services, lorsque c'est possible. La spécialisation des services force les soignants à se rendre dans un plus grand nombre d'endroits pour obtenir de l'aide, un processus qui prend beaucoup de temps et dans lequel on peut se perdre. De plus, même si l'on s'efforce depuis quelques temps de prendre soin des personnes aussi longtemps que possible dans la communauté, une pénurie de ressources communautaires adéquates engendre plus de problèmes, ce qui provoque souvent une forte compétition pour obtenir de l'aide.

À long terme, le soigné et vous en profiterez si vous prenez le temps d'explorer l'aide offerte dans la communauté avant même que vous pensiez en avoir besoin (ou que vous en vouliez).

Bien sûr, ce n'est pas tout le monde qui veut de l'aide. Certaines personnes se débrouillent très bien seules. Cependant, le temps et l'énergie qu'il faut consacrer aux soins, en plus des tâches quotidiennes habituelles, comme la lessive, la cuisine, le nettoyage et le magasinage, peuvent être énormes. Le stress de s'occuper d'une autre personne peut devenir très intense. Parfois, cela conduit même aux mauvais traitements : exploitation financière, violence psychologique ou violence physique.

Il est crucial de reconnaître quand il est temps de demander de l'aide—et de l'accepter—lorsqu'on prend soin d'une autre personne et de soi-même. Voici certains signes à surveiller indiquant qu'un répit ou un soutien est nécessaire (consultez aussi le chapitre *Prendre soin du soignant* à la page 17) :

- ◆ Sentiment de colère ou dévouement envers le soigné ou d'autres personnes;
- ◆ Sentiments d'être accablé ou surchargé;

- ◆ Toujours se sentir tremblant ou agité;
- ◆ Se sentir épuisé sur les plans affectif et physique.

Jusqu'à ce que vous puissiez obtenir de l'aide, si vous vous sentez sur le point d'exploser ou de vous effondrer, éloignez-vous de la situation et *prenez une pause*—même si ce n'est que quelques minutes seul dans une autre pièce de la maison, faites-le. Les prochaines étapes sont peut-être les plus difficiles. N'oubliez pas qu'en admettant que vous avez besoin d'aide et en l'acceptant, vous montrez votre force, non pas votre faiblesse. Même si vous avez l'impression de n'avoir nulle part où aller pour obtenir de l'aide, il y a habituellement une possibilité qui existe quelque part; il vous suffit de quelques directives pour la trouver.

Par où commencer

*Je pense que souvent les gens ne savent pas par où commencer. Je pense aussi qu'ils ne savent pas ce que le système leur offre pour leur venir en aide, alors ils est difficile d'obtenir quelque chose dont ils ne connaissent pas l'existence. C'est un gros problème. Et la solution n'est pas évidente. (Mary, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

Voici quelques endroits par où vous pouvez commencer :

- ◆ Médecin de famille;
- ◆ Bureau de santé publique;
- ◆ Infirmière de la santé communautaire (p. ex., infirmière hygiéniste, infirmière de l'Ordre des infirmières de Victoria);
- ◆ Centre d'information communautaire ou service d'information et d'aiguillage;
- ◆ Centre d'entraide;
- ◆ Centre de santé communautaire;

- ◆ Services de placement locaux ou organismes d'accès centralisé, p. ex., Centre d'accès aux soins communautaires, Centre local de services communautaires;
- ◆ Travailleurs sociaux (hôpitaux, centres gériatriques, organismes de consultations familiales ou associations de services aux familles);
- ◆ Filiales locales d'organismes destinés aux porteurs de maladies précises, y compris les groupes de soutien aux soignants;
- ◆ Office des personnes âgées;
- ◆ Membres du clergé;
- ◆ Bibliothèque municipale;
- ◆ Annuaire téléphonique à la rubrique «Renseignements» ou «Personnes âgées» dans les pages publicitaires ou dans l'index des services gouvernementaux (pages bleues).

Les formes les plus courantes d'aide demandées par les soignants sont les services de relève et les services de soutien. En raison de leur importance, vous trouverez sans doute utile les renseignements qui suivent.

Services de relève

Qu'est-ce que les services de relève?

En général, les services de relève vous accordent un répit dans vos tâches et vos responsabilités de soignant. Pendant que vous faites des courses ou que vous profitez simplement d'un moment de plaisir, une autre personne prend votre relève temporairement—pour quelques heures ou quelques jours—et prend soin du soigné, à votre domicile ou dans un établissement. Même s'il existe des services de relève formels à certains endroits, une étude nationale récente sur les services de relève montre un fait intéressant : les services de relève ne sont pas autant un service qu'un résultat.⁸ En d'autres mots, n'importe quelle sorte d'aide (que ce soit de services formels ou informels) peut vous offrir un répit—par exemple, les services de soins à domicile peuvent alléger votre tâche, mais vos amis et vos parents le peuvent aussi.

Services de relève formels

Les services de relève formels qui existent actuellement varient d'une province et d'une région à l'autre en ce qui a trait à la disponibilité, aux coûts, au type de relève et d'activités offertes et aux fournisseurs de services. Voici les principaux types de services de relève formels :

- ◆ **À domicile**—un travailleur rémunéré ou bénévole s'occupe d'une personne à son domicile;
- ◆ **Placement familial**—le soigné se rend au domicile du travailleur des services de relève;
- ◆ **En résidence**—le soigné se rend dans une résidence de groupe, comme une maison de retraite;
- ◆ **Programmes de jour**—le soigné se rend à un programme de jour offert dans un établissement;
- ◆ **En établissement**—des établissements de soins de longue durée et des hôpitaux offrent aussi des places pour des séjours de courte durée ou temporaires;
- ◆ **De nuit**—les services de relève sont offerts pendant la nuit par l'intermédiaire des services à domicile, de placement familial, en résidence ou en établissement.

Les activités et les services compris dans les services de relève sont aussi différents que le sont les services de relève offerts. Par exemple, certains programmes de soins de relève à domicile comprennent des services d'aide familiale ou de soins de santé en plus des visites amicales. Les programmes de jour et les programmes en résidence ou en établissement offrent souvent des activités récréatives et sociales au soigné. Certains peuvent même offrir des services de santé. À l'occasion, les services de relève offrent des services d'information, d'éducation ou d'aiguillage, particulièrement pour vous, le soignant.

Services de relève informels

Souvent lorsque vous en avez le plus besoin, un réseau informel constitué de membres de la famille, d'amis ou de voisins peut vous offrir une relève fiable. Une personne

peut être capable de rester avec le soigné pendant que vous sortez ou peut être capable de le sortir pendant que vous vous reposez un peu à la maison.

Bien sûr, cela n'est pas toujours possible ou facile à organiser. Parfois les gens se disent prêts à nous aider, mais sont inquiets quand vient le temps d'assumer la responsabilité au cas où un «problème» surviendrait. Si cela semble être le cas, essayez une autre approche :

- ◆ Par exemple, vous devez sortir faire quelques courses, mais votre ami hésite à demeurer seul avec le soigné. Proposez à votre ami de faire les courses à votre place.
- ◆ Un ami ou un parent pourrait peut-être se joindre à vous et au soigné lors d'une sortie. Pendant que l'ami diverte le soigné, vous pouvez faire vos courses.
- ◆ Si vous avez besoin de vous éloigner de la situation de soins, demandez à une autre personne de rendre visite au soigné pendant que vous disparaissiez quelques temps, même si ce n'est que pour vous détendre seul dans votre chambre ou dans un bon bain. Sachant que vous êtes tout près s'il arrivait quelque chose, cela pourrait convaincre un ami ou un membre de la famille de se porter bénévole.

Vous pourriez aussi explorer d'autres possibilités qu'offre la communauté en matière de services de relève informels :

- ◆ Des voisins qui se rendent régulièrement à la bibliothèque, au parc ou au centre commercial pourraient être heureux d'amener votre parent ou votre ami avec eux, vous donnant ainsi un petit répit.
- ◆ Même les personnes qui offrent des services de garde d'enfants dans le voisinage pourraient consentir à ce qu'un adulte les accompagne en promenade ou au parc.

- ◆ Lisez les annonces sur les babillards dans les épiceries, les centres communautaires, les bibliothèques ou les lieux de culte. Vous pourriez trouver des personnes qui peuvent aider de différentes façons en vous donnant l'occasion de prendre une pause. (Bien sûr, comme dans le cas de tous les types de services de soins personnels, vous devriez demander des références et les vérifier.)

Pourquoi les services de relève sont-ils nécessaires?

La prestation de soins est un travail. Pour beaucoup, il s'agit d'une tâche accomplie par amour, et bon nombre d'entre vous ne vous considérez même pas comme des soignants. Le mot «soignant» est en quelque sorte une étiquette ou un titre qui formalise un travail qui est pour vous «naturel». Si vous voyez la prestation de soins comme naturelle ou attendue, vous pourriez ne pas penser aux services de relève. Même si vous savez ce que c'est et en quoi ça consiste, vous pourriez croire que vos besoins ne sont pas aussi importants que ce que vous faites.

Toutefois, on ne peut s'attendre à ce que vous offriez des soins continus sans avoir un répit quelconque. Vous avez besoin de vous éloigner de la situation, même si ce n'est que pour une courte période. Vous pouvez le faire en demeurant dans la même pièce que le soigné, soit en lisant, en regardant la télé, en écoutant de la musique ou en vous adonnant à un passe-temps. Parfois, par contre, ce type de relève n'est pas possible ou n'est pas suffisant pour prévenir l'épuisement du soignant. Les services de relève sont une autre possibilité.

Facteurs influant sur l'utilisation des services de relève

Même si les services de relève peuvent être très précieux pour vous, nous comprenons qu'il peut être parfois difficile de les obtenir, pour bon nombre de raisons. Vous trouverez ci-dessous certaines de ces raisons ainsi que quelques suggestions qui pourraient vous aider à les résoudre.

◆ **Coût**

Les services de relève formels peuvent coûter très cher. Beaucoup de personnes qui pourraient bénéficier de ces services ont manifestement besoin d'aide

financière. Explorez les services dans votre communauté. Certains peuvent offrir une forme d'aide quelconque.

◆ **Connaissance des services de relève formels**

On dit des services de relève qu'ils sont un «secret bien gardé».⁹ Les organismes et les personnes qui sont susceptibles de pouvoir vous donner des renseignements sur les services de relève dans votre communauté sont énumérés à la page 38.

Même si vous savez qu'il existe différentes possibilités dans votre région, il est possible que vous ne connaissiez pas les services précis qui sont offerts. Obtenez le plus de renseignements possible au sujet de ces services. Dans le cas des services de relève à domicile, essayez de parler à des personnes qui ont utilisé le service et à celles qui l'offrent. Dans le cas des services de relève à l'extérieur du domicile, rendez-vous dans l'établissement qui offre le programme. Allez-y à l'improviste, cela vous donnera l'occasion d'apprécier les relations entre les membres du personnel et les invités. Dans le cas des programmes de jour pour adultes, demandez si le soigné peut passer gratuitement une journée à l'établissement pour voir s'il aime l'environnement.

L'une des meilleures façons d'en apprendre plus au sujet d'un service est de participer activement à sa planification. Cela est vrai dans le cas de tous les types de services, pas seulement des services de relève. Bien sûr, il n'est pas toujours facile de participer. Certains fournisseurs de services peuvent promouvoir leurs services comme étant dirigés par l'utilisateur, c.-à-d. vos besoins déterminent la conception et la prestation des services. En pratique, toutefois, cela peut ne pas se produire. On pourrait vous donner l'impression que le «professionnel est le meilleur juge». Cette attitude peut être très intimidante. Donc, même s'il n'est pas toujours possible de contribuer à la conception et à la planification du programme, cela vaut la peine de s'informer. De tels gestes peuvent vous aider à demeurer plus lié au soigné.

◆ **Spécialisation des services**

Même dans les endroits où des services de relève formels sont offerts, il existe généralement peu de services destinés à d'autres personnes que les personnes âgées. Les personnes qui prennent soin d'un enfant ayant des troubles de développement et celles dans la quarantaine qui prennent soin d'un conjoint, d'un frère ou d'une soeur ont souvent plus de difficultés à trouver des services qui répondent à leurs besoins.

◆ **Heures de service**

Informez-vous pour connaître les heures auxquelles les services de relève sont offerts. Parfois, ils ne sont offerts que pendant la semaine. Dans de tels cas, vous pourriez avoir besoin de téléphoner à un membre de la famille ou à un ami si vous voulez prendre une pause pendant la fin de semaine ou les jours fériés.

◆ **Continuité des soins**

La familiarité avec le travailleur des services de relève est très importante, particulièrement dans le cas des services de relève à domicile. La familiarité engendre la confiance et des sentiments de sécurité pour vous et pour le soigné. Toutefois, le roulement élevé parmi les travailleurs et les bénévoles peut souvent menacer les sentiments d'aise que cette familiarité permet d'établir.

◆ **Procédures d'admission**

Les listes d'attentes et les procédures complexes d'admission aux services de relève formels, comme les lits dans un établissement de soins, signifient souvent que vous ne pouvez pas obtenir rapidement de services de relève quand vous en avez besoin.

◆ **Transport**

Informez-vous au sujet des services de transport jusqu'à un programme de relève à l'extérieur du domicile, pour voir s'ils conviennent à vos besoins et à votre budget.

◆ **Hésitation du soignant**

Vous pourriez avoir des doutes sur l'utilisation des services de relève pour l'une ou plusieurs des raisons suivantes :

- Sentiments de culpabilité—soit parce que vous demandez de l'aide, soit parce que vous prenez du temps pour vous. N'oubliez pas que demander de l'aide quand vous en avez besoin est un signe de force, pas de faiblesse. Même les machines tombent en panne quand elles sont surchargées. Prendre du temps pour vous ne signifie pas que vous négligez le soigné. En fait, vous serez plus en mesure de répondre à ses besoins si vous reconnaissez vos propres besoins et si vous les satisfaites.
- Effort nécessaire—préparer le soigné à se rendre au programme de relève peut sembler être plus de troubles qu'autres choses. Demandez l'aide d'un ami ou d'un voisin pour préparer le soigné. Vous pourriez trouver que, malgré les inconvénients que cela semble comporter, le temps que vous pourrez vous consacrer en vaut la peine.
- Hésitation à laisser d'autres personnes aider—même s'il est vrai que vous connaissez sans doute le soigné mieux que quiconque, il n'est habituellement pas vrai que vous *êtes le seul* à pouvoir lui fournir les soins dont il a besoin. Il n'est pas facile d'apprendre à laisser les autres aider. Certains d'entre vous pourriez avoir le sentiment que vous cédez votre rôle de soignant. Ce n'est pas le cas—vous êtes toujours le soignant principal. Vous ne cédez qu'une petite partie de votre rôle, pendant une courte période seulement. N'essayez pas d'être un super soignant—il est impossible d'être tout pour tout le monde.

Si, malgré l'hésitation et le doute, vous confiez votre parent ou votre ami aux soins d'un travailleur de relève, tâchez d'éviter ce que certains appellent le «coup monté»—c.-à-d. ne pas divulguer

tous les renseignements dont le travailleur pourrait avoir besoin et lui montrer que vous êtes la seule personne qui peut s'occuper correctement du soigné.¹⁰

Vous pourriez aussi ne pas vouloir que les autres aident parce que cela perturbe le déroulement de vos activités quotidiennes. Par exemple, vous pourriez ressentir le besoin de vous éloigner pendant quelque temps—pour de courtes vacances peut-être—mais vous avez peur que ce sera difficile pour vous deux de reprendre le train-train quotidien par la suite. Les travailleurs sociaux et les travailleurs de la santé peuvent vous aider à faire face à de telles perturbations. En vous accordant une pause et en laissant les autres aider, vous serez mieux préparé à faire face à n'importe quel problème.

◆ **Résistance du soigné** (consultez aussi le chapitre *Prendre soin du soigné* à la page 11).

Le soigné étant à l'aise avec vous, il pourrait résister à ce qu'une autre personne lui fournisse des soins. Il pourrait ne pas être prêt à laisser quelqu'un d'autre être témoin de ses pertes; il pourrait être encore en train d'essayer d'accepter les changements qu'il subit. Le soigné pourrait donc être contrarié par la prestation de services de relève et ne pas collaborer. Vous passez alors plus de temps à «rétablir» votre relation et à reconforter le soigné qu'à prendre une pause. Cette situation amène certains soignants à se demander si les services de relève en valent la peine.

Voici certaines stratégies que vous pouvez utiliser pour aider le soigné à accepter plus facilement les services de relève :

- Obtenez des appuis—parlez au médecin du soigné ou à un membre du clergé. Si une personne que le soigné respecte et en qui il a confiance aborde le sujet des services de relève, il pourrait accepter les conseils plus facilement. Ceci est particulièrement vrai chez les personnes âgées. De plus, il pourrait alors ne pas

vous percevoir comme le «méchant» qui ne veut plus prendre soin de lui.

- Faites participer le soigné—toutes les fois que c'est possible, incluez le soigné dans votre enquête sur les possibilités de services de relève.
- Faites ressortir les avantages pour le soigné—expliquez-lui l'entente de services de relève et de quelle façon ces services vous aideront vous, en vous donnant un repos mérité, mais lui aussi. Beaucoup de soignés craignent que les services de relève, particulièrement à l'extérieur du domicile, représentent le premier pas vers le placement en établissement. En fait, les services de relève peuvent aider le soigné à demeurer autonome à domicile en prévenant l'épuisement du soignant.

Pour obtenir plus de renseignements sur les services de relève, consultez le tableau *Prendre soin de MOI* à la fin du manuel (p. 128).

Services de soutien

Une étude a trouvé que les services de soutien sont le deuxième service le plus demandé par les soignants, après les services de relève. Vous pouvez obtenir un soutien affectif par l'entremise de services, comme les consultations individuelles, les groupes de soutien aux soignants, ou par d'autres moyens informels, comme le clergé, la famille et les amis. La famille et les amis peuvent également fournir un soutien pratique. L'éducation et l'information peuvent aussi vous apporter un soutien précieux.¹¹

Soutien informel

Certains d'entre vous pouvez compter sur un réseau de soutien informel formé de membres de votre famille et d'amis. Malheureusement, d'autres ne peuvent pas compter sur autant de personnes, pour diverses raisons—vous êtes un enfant unique, vous êtes isolé sur le plan géographique, votre famille étendue est petite, les membres

de votre famille ne vous apportent pas le soutien auquel vous vous attendiez. Pour les soignants dans ces positions, il est important d'établir d'autres liens. Il est donc préférable de se tourner vers les ressources communautaires et les organismes d'aide existants.

Si vous avez la chance de pouvoir compter sur un réseau de soutien informel formé de membres de votre famille, d'amis ou de voisins—que ce soit pour obtenir un soutien pratique, affectif ou spirituel—il est important de ne pas voir isolément le soigné. En d'autres mots, vous devez examiner la façon dont le soigné s'intègre à ce réseau. Ainsi, les familles ne se ressemblent pas toutes et les relations entre ses membres ne sont pas toutes les mêmes; en tenant compte de ce fait, vous pourrez mieux comprendre le genre et le montant de soutien que vous pourrez vous attendre à recevoir de vos amis et des membres de votre famille. Cela vous permettra aussi d'être prêt à faire face à n'importe quelle réaction individuelle qui pourrait se manifester.

Il est possible que vous trouviez frustrant que vos amis et votre famille vous aident si peu. Si tel est le cas, essayez d'être plus précis en ce qui concerne vos besoins. La majorité des gens trouvent plus facile de répondre à une demande spécifique. Si vous ne demandez de l'«aide» qu'en termes généraux, votre entourage pourrait ne pas savoir quoi faire ni quoi vous donner.

Groupes de soutien aux soignants

*Je ne voulais aller à aucun groupe de soutien. Je pensais «Pourquoi en ai-je besoin? Je ne veux pas entendre les problèmes des autres.» Mais c'est devenu non seulement une façon de me défouler un peu, mais aussi d'entendre les problèmes des autres et cela me donnait l'occasion de socialiser un peu, ce que je n'avais pas auparavant. Au début je ne voulais donc pas y aller, mais à la longue, je me suis mise à ne vraiment pas vouloir manquer les rencontres. D'ailleurs, j'y ai rencontré des gens avec qui je suis toujours amie. (Margaret, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

Comme les autres services pour les soignants, les groupes de soutien varient d'un bout à l'autre du pays. À certains endroits, on les trouve et s'y joint facilement tandis que dans d'autres, ce n'est pas le cas. Les groupes eux-mêmes peuvent être très différents—certains sont menés par des professionnels tandis que d'autres sont axés sur l'entraide. Certains groupes de soutien sont destinés à ceux qui prennent soin de personnes ayant une maladie précise, tandis que d'autres travaillent auprès des résidents d'endroits précis. Certains groupes offrent de l'éducation et de l'information seulement tandis que d'autres offrent aussi un soutien affectif.

Les soignants expliquent la valeur des groupes de soutien de bien des façons. Vous pouvez savoir dans votre tête que vous n'êtes pas seul à vivre cette situation, mais dans votre cœur, vous pouvez vous sentir très seul. En partageant avec un groupe, vous constatez que la très grande majorité des participants éprouvent les mêmes sentiments que vous.

Certains soignants disent qu'il est plus facile de parler de leurs expériences et de leurs sentiments avec un groupe de soutien qu'avec leur famille ou leurs amis intimes. Les étrangers sont souvent plus susceptibles d'être objectifs, d'avoir moins d'attentes envers vous et d'écouter plus attentivement ce que vous avez à dire.

Pour d'autres, la perspective de divulguer leur histoire personnelle à un groupe est inconcevable. Les membres de certaines cultures et de certaines générations, par exemple, ont été élevés selon le principe qu'on ne doit pas «laver son linge sale en public». Cependant, la plupart des groupes respectent la confidentialité ainsi que la personnalité et les préférences individuelles. C'est tout à fait convenable de simplement s'asseoir et d'écouter. Si vous avez des questions au sujet de la participation à un groupe de soutien, envisagez les possibilités suivantes :

- ◆ Vous pouvez parler aux organisateurs des groupes de soutien pour connaître ce qui se passe dans les groupes et ce qu'ils attendent de vous en tant que membre.
- ◆ Demandez à un autre soignant s'il serait prêt à vous parler en privé de son expérience dans le groupe.

- ◆ Informez-vous si vous pouvez amener un compagnon aux rencontres du groupe. Les enfants adultes ou les amis intimes, par exemple, accompagnent parfois les soignants aux rencontres des groupes de soutien. Ils peuvent non seulement vous offrir un soutien moral, mais ils pourraient trouver aussi l'expérience valable.

Néanmoins, les groupes de soutien peuvent ne pas vous convenir. Vous pourriez ne pas avoir l'esprit grégaire. Il existe d'autres possibilités, comme le réseautage téléphonique; vous pourriez obtenir le nom de personnes ressources pour établir un tel réseautage par l'entremise de travailleurs des soins de santé, de travailleurs sociaux ou d'organiseurs des groupes de soutien.

Éducation et information en tant que forme de soutien

Être bien informé peut être pour vous une forme importante de soutien. Vous devez connaître ce qu'offre et n'offre pas les services formels, tout comme les fournisseurs de services doivent être plus conscients du rôle joué par les soignants informels. Il peut être difficile d'établir une communication ouverte entre les fournisseurs de services et les soignants, mais c'est essentiel.

Il n'est pas toujours facile de savoir la question que vous devez poser, particulièrement si vous manquez d'information. Voici donc quelques lignes directrices :

- ◆ Demandez aux fournisseurs de services comment ils évaluent vos besoins *ainsi que* ceux du soigné.
- ◆ Découvrez ce qu'ils attendent—ou attendront—de vous en tant que soignant. Certains soignants ont été surpris par ce que les fournisseurs de services attendaient encore d'eux après qu'ils eurent organisé un service. Tirez les choses au clair dès le début; cela réduira la confusion et le stress futurs.
- ◆ Si vous traitez avec une personne à l'intérieur d'un organisme ou d'un établissement, demandez-lui d'informer les autres membres du personnel

concernés que vous jouerez un rôle actif dans les soins du membre de votre famille ou de votre ami.

- ◆ Veillez à garder des dossiers complets de vos rapports avec les fournisseurs de services, même si vous ne faites que demander des renseignements. Ces dossiers pourraient comprendre la date, le nom et le titre de la personne à qui vous avez parlé, le numéro de téléphone, les questions posées et les réponses. Si les professionnels se rendent compte que vous «notez» les discussions, ils pourraient être eux-mêmes plus consciencieux.

Par-dessus tout, soyez honnête et direct avec les fournisseurs de services dès le début; cela pourra vous aider à obtenir les renseignements que vous avez besoin pour vous sentir plus sûr de vous en tant que soignant. Continuez d'insister si vous avez l'impression qu'on évite vos questions. Même si vous trouvez cela difficile, essayez d'être ferme pour votre bien, et pour celui du soigné.

Préoccupations financières

Il arrive que la partie la plus facile soit de décider de chercher de l'aide et de s'informer des services existants. Puis, le coût des services dont vous avez besoin estompe votre bel ardeur. Ceci est particulièrement vrai pour ceux d'entre vous qui avez quitté votre emploi pour fournir des soins ou qui avez réduit vos heures de travail pour être à la disposition d'un parent ou d'un ami. Si l'argent représente un problème, ces suggestions pourraient vous aider :

- ◆ Utilisez l'aide informelle toutes les fois que vous pouvez—amis, famille, voisins.
- ◆ Soyez honnête avec les fournisseurs de services. Ils pourraient connaître des programmes d'aide financière ou des fonds spéciaux dont vous pourriez vous prévaloir.

- ◆ Si vous avez un emploi, informez-vous pour savoir si des services ou des ressources sont offertes par l'entremise de votre employeur. Par exemple, les programmes pour aînés en milieu de travail, quoique toujours relativement rares, augmentent.
- ◆ Si vous devez respecter un budget limité et si vous avez besoin d'appareils ou d'accessoires spéciaux, vous pourriez, avec de la créativité, transformer des articles ménagers usuels pour répondre à vos besoins de façon plus économique; vous éviteriez ainsi d'acheter des articles plus coûteux dans un magasin. Cependant, vous devriez toujours consulter un professionnel—médecin de famille, infirmière de la santé communautaire, physiothérapeute ou ergothérapeute—pour vous assurer que vos idées sont sécuritaires, saines et pertinentes. Les ergothérapeutes sont particulièrement utiles dans ce domaine. Ils peuvent trouver des solutions très pratiques, peu coûteuses et demandant peu de travail.

Une autre possibilité est de vous rendre dans les magasins de votre région qui offrent des appareils, des articles ou des accessoires spéciaux usagés à prix raisonnable.

Pour obtenir plus de renseignements sur les services et les ressources, consultez le tableau *Prendre soin de . . .* à la fin du manuel (p. 115).

NOTES

***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**

*Je suppose que l'une des choses que j'ai dite ou que j'ai pensée à cette époque était que ma mère n'avait jamais dit ni à mon frère ni à moi que nous ne pourrions jamais retourner à la maison. Pour une raison ou pour une autre, dire à ma mère qu'elle ne pouvait pas revenir à la maison, car je ne pouvais plus prendre soin d'elle, c'était un problème émotionnel . . . cruellement pénible parce que je savais que physiquement je ne pouvais pas prendre soin d'elle et qu'elle avait besoin de plus de soins que ce que je pouvais lui donner. Peu importe, c'est un dilemme terrible. (Claire, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt: traduction libre)*

AUTRES MODES DE VIE

De nos jours, la tendance est d'aider les gens à maintenir leur autonomie aussi longtemps que possible dans leur domicile, c'est-à-dire l'endroit auquel les soignés sont habitués, que ce soit «leur» domicile ou celui de leur soignant. Cependant, il peut arriver à un certain moment que vous deviez envisager un autre mode de vie pour le soigné, qu'il vive avec vous ou pas. C'est là sans doute l'une des étapes les plus difficiles de la prestation de soins. Les soignants disent qu'ils préféreraient ne pas être aux prises avec ce conflit entre le respect de l'autonomie de la personne et le sentiment de protection envers elle. Cependant, les circonstances et les conditions changent, et certains d'entre vous ferez face à ce problème difficile.

Le défi

Vous trouverez utile d'obtenir des renseignements sur les autres modes de vie pertinents qui existent (consultez le chapitre *Planifier à l'avance* à la page 25 ainsi que le chapitre *Services et ressources* à la page 35). Vous devez aussi aborder la situation en gardant l'esprit ouvert—avec la volonté d'y penser lucidement et honnêtement.

◆ **Surmontez les préjugés**

De nombreuses personnes hésitent toujours à utiliser les établissements de soins.

Les maisons de retraite et les établissements de soins de longue durée ont été qualifiés d'endroits où l'on va pour mourir ou d'endroits où seuls les fous et les pauvres vont. Certains soignants et soignés admettent qu'ils croient que les établissements de soins sont des endroits horribles, sans y avoir jamais mis les pieds. Visitez les établissements et parlez aux fournisseurs de services; cela contribuera à apaiser les peurs que vous ou le soigné pourriez avoir.

◆ **Considérez les avantages**

On ne tient souvent pas compte des avantages des autres modes de vie parce qu'on se concentre sur la nécessité. Les soignants disent plus souvent «Nous devons faire ceci» que «Ce serait bien de faire cela.» C'est le risque que vous courez si vous attendez que le placement en établissement soit urgent avant de commencer à y penser. Voici quelques-uns des avantages auxquels vous devriez songer au début de la situation de soins.

- En fait, les nouvelles expériences qu'un mode de vie différent apporte peut améliorer la qualité de vie d'une personne. Certains soignants ont trouvé qu'un tel changement avait stimulé le potentiel du soigné alors que la situation de vie antérieure étouffait ses capacités.
- Un établissement de soins ou une autre maison privée pourrait être un endroit plus sûr pour le soigné.
- Le placement précoce peut également être plus facile pour le soigné, car il est généralement plus difficile d'accepter le changement lorsqu'on est très malade. La dépendance s'accroît habituellement avec le temps. Cela peut rendre la séparation ou le déracinement beaucoup plus difficile ultérieurement.

◆ **Obtenez un soutien**

Lorsque le soigné résiste à la perspective d'un autre mode de vie, essayez d'obtenir l'appui d'un médecin de famille, d'un membre du clergé ou d'une autre personne en qui le soigné a confiance. Cela pourrait l'aider à comprendre que vous n'essayez pas de vous débarrasser de lui ni de le «caser» sans raison.

Envisager d'autres modes de vie

Voici quelques lignes directrices qui vous aideront à envisager le déménagement du soigné. Elles sont suggérées par Wendy Thompson dans l'ouvrage intitulé *Ageing is a Family Affair: A Guide to Quality Visiting, Long Term Care Facilities and You*. Il est à noter que vous devriez voir chaque incident nommé dans la liste dans l'ensemble de la situation de soins. Un ou deux petits incidents ne justifient pas nécessairement un changement. Il y aurait, davantage lieu de s'inquiéter si un ensemble d'incidents se produisaient.

Lignes directrices pour envisager un déménagement

Pour le soignant :

- ◆ vous êtes surmené ou vous tombez malade
- ◆ votre situation professionnelle change (vous acceptez un emploi à temps plein ou à temps partiel à l'extérieur du domicile)
- ◆ vos responsabilités familiales et votre vie sociale souffrent
- ◆ votre parent âgé exige de plus en plus de votre temps
- ◆ vous avez rompu les liens avec vos amis parce que les soins que vous apportez à votre parent âgé sont exigeants
- ◆ on vous a accusé d'avoir volé de l'argent ou d'avoir empoisonné la nourriture
- ◆ les voisins exercent des pressions sur vous parce que votre parent les «dérange»

Pour le soigné :

Besoins personnels

- ◆ il a besoin d'aide pour aller aux toilettes, pour se laver, pour s'habiller, pour se raser

- ◆ il est incapable de laver ses vêtements, ses draps et ses couvertures lorsque c'est nécessaire
- ◆ il mélange le jour et la nuit, fait sa lessive à 4 h du matin
- ◆ il n'accorde aucune importance à l'apparence personnelle ou à l'utilisation de produits de beauté

Sécurité

- ◆ il peut représenter un danger pour lui-même ou pour les autres : lorsqu'il fume, il laisse une cigarette allumée dans le cendrier ou laisse tomber sa cendre à côté du cendrier
- ◆ il est vulnérable aux accidents : chute, augmentation du nombre d'accidents d'auto
- ◆ il se perd dans des situations familières
- ◆ il peut errer
- ◆ la maison ou l'appartement a besoin de modifications importantes

Aspect médical

- ◆ il a reçu récemment son congé de l'hôpital
- ◆ il a de nombreux troubles médicaux
- ◆ il est incapable de bouger ou a d'autres déficiences physiques
- ◆ il est incontinent
- ◆ il a une déficience mentale
- ◆ il perd ses habiletés à la vie quotidienne
- ◆ il ne dort pas bien et dérange donc les autres pendant la nuit
- ◆ il oublie de prendre ses médicaments ou ne les prend pas correctement
- ◆ il est incapable de demander de l'aide, s'il en a besoin

Aspect social

- ◆ il vit seul en raison d'un décès, d'un divorce ou d'une séparation
- ◆ il n'a pas de parents qui demeurent proches
- ◆ il vit en reclus
- ◆ il manifeste des comportements inappropriés : il fait de l'exhibitionnisme, il s'habille mal en fonction du temps qu'il fait

- ◆ il manifeste de l'agressivité et de l'agitation, un caractère explosif, de la dépression, de l'apathie, de la paranoïa, de la désorientation : il ne reconnaît pas sa famille

Aspect nutritionnel

- ◆ faire l'épicerie devient trop difficile
- ◆ se faire des repas devient trop difficile
- ◆ il a besoin d'aide pour manger ou il oublie de manger
- ◆ il perd du poids

Autres points à considérer

- ◆ il est incapable de gérer son argent
- ◆ il a exprimé le désir de mourir¹²

Les possibilités

Même s'il existe des différences dans le pays en ce qui concerne les niveaux de soins et les services offerts dans les établissements, le nom qu'on leur donne ainsi que les personnes qui les dirige, il existe trois types principaux de logement :

- ◆ **Logements pour personnes âgées, hôtels-résidences, maisons de retraite, foyers pour personnes âgées**—pour les personnes qui ont besoin de soins infirmiers légers, d'un environnement sûr, de services d'aide familiale, d'aide pour accomplir les activités de la vie quotidienne;
- ◆ **Maisons de soins infirmiers et foyers de soins spéciaux**—pour les personnes qui ont besoin d'une surveillance médicale plus attentive;
- ◆ **Hôpitaux pour maladies chroniques, établissements de soins prolongés, hospices**—pour les personnes qui ont des troubles chroniques nécessitant des soins jour et nuit et des services plus spécialisés.

Vous pourriez penser qu'aucune de ces possibilités ne vous convient. Il existe d'autres possibilités, dont embaucher des aides ou des soignants résidants, déménager le soigné

plus près (ou même l'amener vivre chez) des membres de la famille (consultez le chapitre *Soins à distance* à la page 75), placer le soigné dans une famille d'accueil ou participer à un programme de logement partagé.

Pour connaître les diverses possibilités offertes dans la communauté du soigné, il existe quelques endroits où vous pouvez généralement obtenir de l'aide (consultez le chapitre *Services et ressources* à la page 38), dont les bureaux de santé publique, les Infirmières de l'Ordre de Victoria, les travailleurs sociaux dans les hôpitaux ou dans les organismes communautaires, les centres de soins gériatriques et les services de placement. Il s'agit là de quelques endroits où vous pouvez frapper pour obtenir des renseignements.

Évaluer les possibilités

La majorité des soignants veulent sous-peser les choix qu'ils ont en matière de modes de vie. Cela pourrait signifier d'étudier les services offerts par chaque établissement possible ou par les programmes précis qui vous intéressent. Examinez les lieux, les programmes de santé et de loisirs, les programmes sociaux et spirituels, les services aux pensionnaires et les repas. Vous pourriez aussi obtenir l'opinion d'une autre personne, préférablement d'une personne qui a déjà placé un ami ou un parent dans un établissement de soins. Une telle personne sait ce qu'il faut regarder, les bons et les mauvais côtés. De même, incluez le soigné si c'est possible. Cela pourra l'aider à préserver un sentiment de maîtrise de la situation.

Il est essentiel de parler avec l'administration et le personnel.

- ◆ La communication est-elle détendue et ouverte?
- ◆ Répond-on à toutes vos questions directement et à votre satisfaction?
- ◆ Des conférences entre le personnel et la famille sont-elles organisées régulièrement?
- ◆ Serez-vous considéré comme un membre important de l'équipe de soins?
- ◆ Vous encourage-t-on à parler aux pensionnaires actuels et à leur famille au sujet de l'établissement?

- ◆ L'établissement a-t-il parmi son personnel une personne qui peut répondre plus personnellement à vos besoins ou à ceux du soigné, comme un travailleur social ou un défenseur des droits des pensionnaires?

Par-dessus tout, comparez la philosophie de soins de l'établissement à la vôtre. Croyez-vous que l'autonomie et la dignité du soigné seront respectées, comme vous l'avez fait?

Après le placement

Il est trop facile de s'imaginer que la situation de soins se termine après le placement du soigné dans un établissement de soins. Comme bon nombre d'entre vous qui l'avez vécu le savez, la situation de soins ne se termine pas. Un changement pareil peut représenter un bouleversement pour vous aussi, qui vient s'ajouter à votre préoccupation constante envers le soigné.

Selon le document *Coup de main* publié par l'Hôpital général de Montréal, vous pourriez vivre deux modifications importantes lorsque vous déménagez le soigné dans un établissement :

- ◆ **Vous adapter au changement de rôle**—aider le soigné à s'adapter à son nouvel environnement; continuer à l'aimer, à le soutenir et à l'aider comme avant, mais d'une autre façon; contribuer à ses soins sur un autre plan, ce qui peut comporter plus de partage de tâches qu'auparavant; agir comme agent de liaison ou comme agent négociateur entre le soigné et le personnel; accepter un rôle nouveau et différent.
- ◆ **Faire face à une gamme de sentiments**—perte, vide, solitude, culpabilité, détresse, impréparation, anxiété, inutilité, deuil.¹³

Si vous viviez avec le soigné, vous pourriez devoir aussi vous faire à l'idée d'un autre mode de vie pour vous-même. Par exemple, une maison peut être trop grande et trop difficile à gérer pour une personne seule. Vous pourriez éprouver des émotions découlant d'une sorte différente de perte, de changement et d'isolement.

Vous pourriez aussi éprouver des réactions plus graves, comme une absence de motivation ou la dépression, pendant la période de transition. En fait, les soignants signalent parfois des changements physiques après le placement d'un parent ou d'un ami dans un établissement de soins : par exemple, mauvaise santé générale, manque d'énergie et perte de poids.

Pour vous aider, vous et le soigné, à passer au travers de la période d'adaptation, voici quelques points à considérer.

- ◆ Essayez de vous concentrer sur les améliorations concrètes pour le soigné, comme la plus grande possibilité de participer à des activités sociales ou de recevoir des services spécialisés. Parce que le soigné est aussi surveillé plus attentivement, le placement peut aussi soulager le stress découlant de la tenue de la maison. Expliquant les avantages du placement à son conjoint, une soignante a manifesté un bon sens de l'humour et lui a dit : «Et tu n'auras plus à venir faire l'épicerie avec moi.»
- ◆ Respectez le processus de deuil que peut vivre le soigné à la suite de la perte d'un mode de vie familial. Encouragez les amis et la famille à maintenir les liens avec la personne, pour l'aider à préserver un sentiment de familiarité. Ils sont, tout comme vous, un lien avec le passé du soigné, et vous devriez renforcer ce fait. Demandez au personnel quels objets personnels vous pouvez apporter pour que le soigné se sente plus chez lui dans son nouvel environnement.
- ◆ Vous aussi, vous pourriez être en deuil ou vous pourriez ressentir un sentiment de soulagement, ou les deux. Exprimez vos sentiments et n'oubliez pas qu'il est normal d'éprouver des émotions contradictoires dans ces circonstances.
- ◆ Obtenez un soutien professionnel si ce nouveau mode de vie affecte véritablement votre santé affective ou physique.

- ◆ N'espérez pas trop une adaptation rapide, que ce soit pour le soigné ou pour vous-même. Il faut du temps pour laisser aller quelque chose de familier et pour commencer à se sentir à l'aise dans une nouvelle situation.
- ◆ Si vous avez maintenant plus de temps libre, utilisez-en une partie pour vous adonner à un nouveau passe-temps, pour vous faire de nouveaux amis ou pour reprendre d'anciennes activités que vous aimiez avant que la situation de soins occupe tout votre temps.
- ◆ Examinez la possibilité de devenir bénévole à l'établissement dans un domaine qui vous intéresse. C'est une façon de sentir que vous jouez un plus grand rôle dans l'établissement et, par le fait même, que vous participez plus aux soins de votre ami ou de votre parent. Cela pourrait également reconforter le soigné pendant la période d'adaptation de savoir que vous êtes parfois tout près.
- ◆ Si vous ne l'avez pas déjà fait, par manque de temps ou d'énergie, essayez d'en apprendre plus au sujet du vieillissement ou des phases de la maladie dont souffre le soigné. Ce genre d'auto-apprentissage peut contribuer à soulager le stress, la peur ou la culpabilité que vous pourriez ressentir.
- ◆ Souvenez-vous que vous ne cessez pas d'être un soignant après le placement du soigné dans un établissement. En fait, selon la maladie du soigné, vous pourriez être encore plus sollicité en tant que soignant.

Après le placement, vous pourriez avoir plus d'énergie pour faire face aux problèmes, selon vos conditions et à votre rythme. Cependant, si vous avez quand même besoin d'un soutien, n'attendez pas pour le demander. Certains établissements offrent des groupes de soutien pour aider à résoudre les questions et les problèmes qui suivent la séparation. S'il n'en existe pas, vous pourriez peut-être mettre en branle le mécanisme de mise sur pied d'un tel groupe; communiquez avec l'administration et

discutez de ce besoin. De même, il peut être utile de parler tout simplement aux gens que vous rencontrez et de s'informer de leur expérience et de leurs sentiments après le placement.

- ◆ Apprenez à accepter les nouveaux défis que comporte votre rôle de soignant. Vous faites maintenant partie d'une équipe. Souvenez-vous que votre expérience de soins avant le placement est importante pour les membres de la nouvelle équipe répondant aux besoins de la personne. Il est aussi important de rappeler ce fait aux travailleurs si vous avez le sentiment à un moment donné qu'ils remettent en question ou balayent du revers de la main votre rôle en tant que soignant.

NOTES

*Lorsqu'est venu le temps de décider l'endroit où ils iraient vivre après qu'ils auraient vendu leur maison, nous avons envisagé plusieurs possibilités, dont l'une consistait à les amener vivre à Toronto dans un appartement pour personnes âgées, sans avoir tous les services offerts. Cette solution me semblait répondre à beaucoup de leurs besoins, quoique peut-être pas à tous. Ils auraient été plus près ce qui m'aurait permis d'arrêter en passant pour une heure ou de faire une petite course pour eux, plutôt que de leur réserver une journée toutes les deux semaines. De plus, cette solution semblait plaire à mon père. Ils ont même versé un acompte en garantie de cet appartement, puis ils ont changé d'idée. (Donna, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

SOINS À DISTANCE

De nos jours, les gens sont beaucoup plus mobiles. Beaucoup de personnes peuvent déménager et d'ailleurs, beaucoup le font. En conséquence, les familles sont souvent dispersées de sorte que les soins à distance représentent une situation de plus en plus fréquente. Pour certains, il peut s'agir de quelques kilomètres entre deux grands centres urbains relativement rapprochés. Pour d'autres, la distance est plutôt une question de plusieurs provinces.

Vous devez souvent surmonter des problèmes particuliers lorsque vous offrez des soins à distance, en plus des questions habituelles auxquelles font face tous les soignants.

- ◆ Les frais peuvent être beaucoup plus élevés en raison des déplacements et des appels interurbains.
- ◆ Il peut être plus difficile d'échanger des renseignements avec le soigné en raison de la distance ou d'inclure les autres membres de la famille qui vivent ailleurs.

- ◆ Si vous avez vous-même une famille, vous pourriez trouver difficile de vous déplacer en raison de vos obligations familiales.
- ◆ Vous pourriez vous sentir coupable ou anxieux parce que vous ne pouvez pas être plus souvent avec la personne.
- ◆ Il peut être difficile de parler avec les fournisseurs de services de santé ou de services sociaux; ils pourraient ne pas accorder autant d'importance à votre opinion parce que vous êtes «de l'extérieur».¹⁴
- ◆ Si vous travaillez, le stress lié au travail couplé à la nécessité de vous absenter de temps à autre pourrait être problématique. De plus, afin de parler aux fournisseurs de services où demeure votre ami ou votre parent, il est fort probable que vous deviez effectuer des appels interurbains pendant vos heures de travail. Cela représente à la fois une grosse dépense et une mauvaise utilisation de votre temps.

Dans l'ensemble, prendre soin d'une autre personne lorsqu'on demeure loin peut nécessiter beaucoup de temps, être très frustrant et paraître une tâche insurmontable. Toutefois, avec une bonne planification et une attention aux détails afin de s'assurer que tous les aspects des soins sont couverts, la prestation de soins peut être gratifiante et satisfaisante.

Planification

Manifestement, il est impossible de prodiguer des soins à distance sans planification. Cependant, vous pourriez ne pas savoir par où commencer ni comment faire. D'abord, il est important de reconnaître que la planification prend du temps. Il est fort probable que vous ne pourrez pas accomplir toutes les tâches mentionnées dans ce chapitre au cours d'une seule visite. Soyez réaliste dans votre approche et faites les choses une à la fois; vous verrez qu'elles avanceront plus vite que vous ne l'auriez cru.

Par où commencer

- ◆ Vous pourriez commencer par vous inscrire à un groupe de soutien ou d'éducation pour les soignants à l'endroit où vous vivez. Même si le soigné vit ailleurs, vous pourriez obtenir des conseils très pratiques qui vous aideront à mieux planifier les soins que vous donnez.
- ◆ S'il n'existe pas de groupes du genre dans votre région, vous pourriez frapper à quelques autres portes pour obtenir des conseils, comme les bureaux de santé publique, les services sociaux dans les hôpitaux ou les centres de santé et les organismes destinés aux personnes souffrant d'une maladie ou de troubles précis. On pourra probablement vous mettre en relation avec des services similaires ou pertinents à l'endroit où demeure le soigné. On pourra peut-être même entreprendre certaines des démarches pour vous, si vous le demandez. Cela pourrait être une façon plus efficace de planifier les soins d'un parent qui demeure loin, puisque les fournisseurs de services ont généralement plus de ressources à leur disposition.

Quand commencer

Il est extrêmement important de planifier tôt si le soigné demeure loin de vous. Ceci est vrai même s'il n'a pas encore besoin de soins ou d'aide (consultez le chapitre *Planifier à l'avance* à la page 25). La planification l'aidera souvent à se sentir plus autonome et plus maître de la situation.

Points à considérer

◆ Finances

Vous pouvez éliminer certaines préoccupations financières associées à la prestation de soins à distance en planifiant à l'avance. Par exemple, les soignants qui demeurent loin payent souvent plus cher les services formels nécessaires parce qu'ils sont pressés par le temps et qu'il n'est pas pratique de comparer les frais lorsqu'on ne vit pas tout près. Si vous commencez tôt, cependant, vous pourrez communiquer avec plusieurs fournisseurs et comparer les services offerts.

◆ Urgences

Même si personne ne veut y penser, une urgence pourrait survenir et exiger votre attention immédiate. Si vous êtes prêt, le stress sera moins important.

- Vous pourriez réserver une carte de crédit pour les dépenses urgentes. Vous pourriez aussi ouvrir un compte en banque distinct et y déposer un peu d'argent tous les mois pour couvrir de telles dépenses.
- Vous pourriez demander à un agent de voyage de s'occuper de vos déplacements de sorte que vous puissiez vous concentrer sur les choses que vous seul pouvez accomplir.
- Assurez-vous de pouvoir compter sur un remplaçant au cas où vous devriez vous absenter soudainement—par exemple, une personne pour garder la maison ou les enfants qui peut vous remplacer avec peu de préavis.
- Si vous travaillez, vous pourriez aussi avoir besoin d'un remplaçant au travail. Mettez un collègue au courant de vos tâches de sorte qu'il puisse vous couvrir, au besoin.
- Si vous travaillez, informez tôt votre employeur que vous vous occupez d'une personne qui demeure loin. Il pourrait être plus flexible ou complaisant en cas d'urgence si vous l'avez déjà informé de la situation.

Coordination des soins et responsables des soins

En tant que soignant à distance, vous pouvez soit prendre en charge les soins vous-même, soit engager un responsable de soins professionnel qui demeure à cet endroit. Peu importe la solution adoptée, vous devez savoir que vous pourriez devoir modifier les plans de soins à distance en raison des besoins changeants ou des

circonstances, les vôtres comme ceux du soigné. Il est essentiel que vous fassiez preuve de flexibilité.

Agir comme responsable de soins

Si vous choisissez d'agir comme responsable de soins, voici quelques suggestions générales pour faciliter votre travail. (Vous trouverez plus loin dans ce chapitre des renseignements plus précis sur l'établissement de réseaux de soutien informel et formel et le travail avec eux.)

◆ **Tenez un registre ou un cahier de soins**

Tenez un registre ou un cahier; vous pourrez ainsi organiser vos observations sur le soigné—que vous les obteniez directement lors d'une visite ou lors des appels au soigné ou aux personnes qui lui fournissent des soins. Dans son ouvrage *Long Distance Caregiving: A Survival Guide for Far Away Caregivers*, Angela Heath suggère de subdiviser le registre en sections : renseignements sur l'évaluation, renseignements médicaux, déplacement, réseau informel, ressources communautaires, questions juridiques, questions financières et assurances, divers.¹⁵ De cette façon, les renseignements importants seront à portée de la main si vous en avez besoin.

◆ **Fixez des objectifs réalistes**

Comme dans toute situation de soins, vous vous sentirez dépassé si vous essayez d'en faire trop, trop vite. Le soignant à distance risque plus que tout autre d'essayer d'en accomplir trop en une courte période, particulièrement lors de ses visites. Essayez de décider ce qui compte le plus avant de rendre visite au soigné. Vous serez ainsi moins susceptible de devenir anxieux lorsque la réalité de la situation vous saute au visage. Angela Heath suggère ceci :

Choisissez une question à aborder pour chaque deux jours de visite que vous avez prévus. Vous trouverez qu'il faut du temps pour aborder convenablement les problèmes liés à la prestation de soins et pour mettre en place un plan de soins qui répond aux besoins. N'oubliez pas que d'autres préoccupations surgiront lors de vos visites. Ajoutez simplement les nouvelles préoccupations à votre

liste et choisissez les plus importantes à aborder pendant cette visite. Si c'est possible, évitez d'essayer d'aborder tous les problèmes lors d'une visite. Songez à mettre de côté les questions moins importantes pour une autre visite. Cela vous aidera à demeurer concentré et à éviter la frustration.¹⁶

Embaucher un responsable de soins

L'autre possibilité qui s'offre à vous est d'embaucher un responsable de soins qui veillera à mettre sur pied tous les services qui sont, selon vous, nécessaires pour prodiguer des soins convenables. Pour certains, cette solution peut être trop coûteuse. Cependant, avant de sauter aux conclusions, songez qu'embaucher un responsable de soins pourrait être moins coûteux que tous ces appels interurbains, ces voyages et ces journées de travail manquées. Selon Janis Rotman, dans l'ouvrage intitulé *Eldercaring: A Guide for Caregivers*, vous devriez vous attendre à certain nombre de choses d'un responsable de soins professionnel :

- ◆ Une évaluation complète de l'état physique, social et affectif du soigné;
- ◆ Une connaissance des services communautaires et privés;
- ◆ Des recommandations concernant l'endroit où vous pourrez trouver l'aide qu'il faut;
- ◆ Une surveillance continue de la situation avec la remise de rapports.¹⁷

N'oubliez pas de vérifier les références fournies par la personne que vous songez embaucher comme responsable de soins.

Réseaux informels

Un réseau informel composé d'amis ou de membres de la famille peut être très utile pour vous aider à prendre soin du soigné qui demeure loin. Souvent, les amis, les voisins ou les parents sont plus désireux et plus aptes à vous tenir régulièrement au courant de la situation du soigné. Les employés rémunérés des services formels ont généralement moins le temps de vous tenir informé; ils peuvent être aussi moins enclins à le faire, car ils n'ont pas la même relation avec le soigné que des amis, des voisins ou des parents.

Discutez avec le soigné de la participation d'amis, de voisins ou d'autres membres de la famille qui demeurent dans les environs. Encouragez le soigné, qui peut hésiter à «s'imposer», à voir cette forme de soutien comme une façon de s'assurer qu'il est le plus autonome possible, et d'éviter peut-être ainsi le recours aux services formels avant qu'ils soient véritablement nécessaires. Voici quelques points à envisager lors de l'établissement d'un réseau informel.

- ◆ Par-dessus tout, pesez l'importance de ces autres personnes dans la vie du soigné. Puisque vous êtes loin, vous ne savez peut-être pas à quel point certaines personnes sont déjà concernées. En continuant à les inclure, vous honorez ces personnes et reconnaissez leur relation avec le soigné.
- ◆ Rencontrez ces personnes lorsque c'est possible (particulièrement, bien sûr, si vous ne les connaissez pas). Vous aurez ensuite une meilleure idée de la contribution potentielle de chaque personne. De plus, vous vous sentirez plus à l'aise lorsque vous serez loin, si vous les connaissez et si vous savez ce qu'elles peuvent faire.
- ◆ N'hésitez pas à donner des directives sur ce qui est nécessaire selon vous ou sur la façon dont la personne pourrait aider, même si vous ne la connaissez pas vraiment. Demander de l'aide d'une manière générale complique la position de toute personne dans cette situation; soyez précis.
- ◆ Si plusieurs personnes participent au plan de soins, assurez-vous de coordonner leur participation si le soigné ne peut pas le faire lui-même. En établissant un horaire—par jour, par heure et par activité—cela permet à chacun de contribuer et évite les dédoublements et la confusion. Soyez clair au sujet de ce qui est préférable pour vous et pour le soigné. Par exemple, fixez des heures de visite, la durée des visites, les sujets convenables ou acceptables à aborder avec le soigné; cela pourra réduire le stress pour toutes les personnes concernées.

- ◆ Si le soigné a besoin de plus d'attention, vous pourriez demander à un ou à plusieurs membres de l'équipe de soins d'en faire un peu plus. Cependant, n'oubliez pas que, malgré leur désir d'aider, c'est peut-être trop leur en demander; soyez prêt à essayer un refus.
- ◆ Restez en contact avec les personnes qui voient le soigné plus souvent que vous, de sorte que vous ayez un portrait complet de la situation. Parfois, si vous demeurez bien loin, vous finissez par vous rendre plus souvent chez le soigné lorsque la situation est intense et exigeante. Si vous ne pouvez jamais apprécier les côtés positifs, vous finirez par croire que la situation est pire qu'elle ne l'est en réalité. Ce sera plus sain et plus réconfortant pour vous si vous avez la chance de vivre autre chose que les crises, les urgences ou les grandes sources de stress. Vous pourriez recevoir des commentaires plus encourageants de ceux qui voient le soigné plus régulièrement.
- ◆ Encouragez les membres de l'équipe de soins à communiquer avec vous régulièrement—vous pourriez, par exemple, leur donner des enveloppes adressées et affranchies. Comparativement aux appels interurbains, cette méthode de communiquer peut épargner de l'argent à toutes les personnes concernées et être une façon utile d'être mis à jour concernant le bien-être du soigné. Si c'est possible, assurez-vous que chacun sache qu'en cas de problème, on peut vous appeler à frais virés.
- ◆ Lorsque vous rendez visite au soigné, parlez aux amis et aux voisins de vos observations avant d'agir. Ils pourront vous rassurer que les changements qui vous semblent soudains, se sont, en fait, manifestés graduellement et qu'ils ont fait tout ce qu'il fallait. De l'autre côté, vous pourriez remarquer les changements qui passent inaperçus aux yeux des autres. Les amis, les voisins ou les parents qui passent régulièrement du temps avec le soigné pourront être moins susceptibles de déceler certaines choses, comme une perte de mémoire graduelle ou la confusion.

Vous trouverez plus de renseignements sur le soutien informel au chapitre *Services et ressources* à la page 47.

Réseaux formels

Il peut arriver qu'il ne soit pas possible, pratique ou convenable de mettre sur pied un réseau de soutien informel. Il vous faudra donc utiliser plus de services de soutien formels. Il peut être ardu de trouver les ressources et les services formels qui sont offerts dans la région où habite le soigné. Vous pourriez communiquer avec quelques endroits-clés dans votre communauté pour recueillir ces renseignements—consultez le chapitre *Services et ressources* à la page 38. De même, votre bibliothèque municipale a peut-être les annuaires téléphoniques d'autres centres importants que vous pouvez utiliser pour trouver les organismes dans la communauté où demeure le soigné.

Si vous pouvez, rendez visite aux services qui vous intéressent. Il est préférable de prendre rendez-vous afin que vous puissiez rencontrer une personne qui pourra répondre à vos questions. Incluez le soigné si vous pouvez. Essayez de vous entendre sur les services de soutien qui sont nécessaires. De même, si d'autres personnes sont disposées à aider le soigné, comme des parents, des amis ou des voisins, amenez-les aux rencontres avec les fournisseurs. Ce seront peut-être eux, puisqu'ils sont sur place, qui aideront le soigné à utiliser les services formels le moment venu.

Il y a certaines choses que vous pouvez faire pour que la mise sur pied d'un réseau de soutien formel et le travail avec celui-ci, soit une expérience plus productive, plus rentable et plus satisfaisante.

- ◆ Compilez un livre de soins personnels et remettez-en une copie à toutes les personnes concernées (consultez le chapitre *Planifier à l'avance* à la page 27).
- ◆ Assurez-vous que tous les fournisseurs de services savent comment et où vous rejoindre. Laissez votre nom et votre numéro de téléphone, même

aux personnes qui sont moins directement concernées, par exemple, le gérant de banque, l'avocat ou le comptable.

- ◆ Notez toujours le nom, le titre et le numéro de téléphone de la personne que vous rencontrez ou avec qui vous parlez au téléphone. Cela facilitera le suivi en améliorant l'efficacité et la rentabilité lorsque vous faites des appels interurbains; vous pourrez ainsi demander à parler directement à une personne en particulier.
- ◆ Lorsque vous téléphonez à un organisme ou une association, mentionnez toujours au début de l'appel qu'il s'agit d'un appel interurbain. (Pourtant, soyez prêt à ce qu'on vous mette en attente, qu'on transfère votre appel ou que la communication soit coupée. Ce sont des choses qui arrivent à l'occasion.)
- ◆ Demandez si c'est possible que le fournisseur de services vous fasse rapport de sorte que ce ne soit pas toujours à vous d'assumer les frais d'appels interurbains.
- ◆ Si vous avez le choix parmi des services similaires, prenez celui qui offre le plus de flexibilité. Par exemple, pouvez-vous fixer des rencontres avec les fournisseurs de services après les heures habituelles de bureau ou pendant les fins de semaine lors de vos visites? Le service peut-il répondre à vos besoins en plus de ceux du soigné?
- ◆ Si une personne, comme un travailleur social ou un aide en soins de santé à domicile, se rend souvent au domicile du soigné, demandez qu'elle vous envoie un rapport mensuel.
- ◆ N'oubliez pas que vous ne devez pas tenir secret les dispositions que vous avez prises. Le soigné devrait aussi les connaître, dans la mesure du possible. Cela facilitera le travail des fournisseurs de services formels et, par le fait même, vos relations avec eux. De même, si vous avez une équipe d'amis ou de parents dévoués, chacun aurait avantage à savoir

quels sont les tâches des autres. Vous devriez aussi les informer de toutes les dispositions que vous avez prises concernant les services formels. Par-dessus tout, assurez-vous que la communication est ouverte entre toutes les personnes concernées.

Déménager le soigné plus près

Une solution que les soignants à distance envisagent parfois est de déménager le soigné plus près de chez eux. Même si ceci peut être une bonne solution, pesez attentivement les conséquences de ce déménagement pour vous deux (et toutes les personnes concernées). Par exemple, votre situation de vie actuelle et l'état de santé du soigné sont des points essentiels. Dressez la listes des avantages et des inconvénients pour chacun de vous.

Il est préférable, comme toujours, de penser à aborder ouvertement un changement important comme celui-là avant qu'une crise survienne, vous forçant ainsi à prendre une décision rapide. Discutez de la question avec les membres de la famille, les amis ou les autres personnes qui peuvent être concernées par les soins de votre parent ou de votre ami. Et, bien sûr, parlez-en avec le soigné lorsque c'est possible. Ses sentiments par rapport à un tel changement sont très importants.

NOTES

*Les gens de la campagne comptent sur l'église et les omnipraticiens, ce genre de choses, pour obtenir de l'information, recevoir des renseignements sur les services, s'ils en ont besoin. Il existe très peu de renseignements dans la communauté sur ce genre de choses. Toutes les activités éducatives qui ont lieu, par exemple, sur la Société Alzheimer, se déroulent souvent en ville. Il est donc très difficile pour les gens de la campagne de savoir que ces activités ont lieu. Il faudrait qu'ils l'apprennent par l'entremise d'un omnipraticien, de leur médecin de famille ou de leur église. Ce genre d'information ne circule pas librement dans la communauté. Il ne faut pas oublier non plus que les journaux ne sont peut-être publiés qu'une fois par semaine dans la communauté. Et souvent, on ne parle pas de ce qui se passe en ville. On ne rapporte pas ces choses-là. Vous savez, ce sont les nouvelles de la communauté qui sont publiées dans le journal. C'est donc extrêmement difficile. (Suzanne, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

SOINS EN MILIEU RURAL

Comme le Canada n'est pas aussi densément peuplé que d'autres pays industrialisés, les soins en milieu rural sont une situation très fréquente. Même si aucun endroit ne ressemble à l'autre, les soignants en milieu rural font face à bien des problèmes similaires. Plus particulièrement, si vous ne vivez pas dans une région métropolitaine, vous devez souvent surmonter de plus grandes difficultés pour obtenir un soutien pour le soigné et pour vous, et pour briser l'isolement.

Services et ressources

La prestation de soins en milieu rural signifie souvent que, même si vous avez besoin de plus de services, il y en a moins qui sont offerts. Il est plus ardu de demeurer autonome lorsque les services essentiels sont difficiles à obtenir ou ne répondent pas

exactement aux besoins. Parfois, ces services n'existent carrément pas. Cela peut compliquer beaucoup la tâche du soignant.

◆ **Spécialistes médicaux**

Si le soigné a besoin d'un traitement spécial, vous devez d'habitude vous rendre dans un centre urbain parce qu'on ne trouve habituellement pas de spécialistes dans les régions moins peuplées.

◆ **Services communautaires**

Les fournisseurs de services, comme les travailleurs sociaux, les aides en soins de santé à domicile et les infirmières communautaires, sont en grande demande. Ils finissent souvent par passer plus de temps à se déplacer dans un comté ou une région qu'avec les clients. Parfois, vous pourriez avoir l'impression d'avoir à mettre en attente une crise parce que les fournisseurs de services ne sont pas disponibles immédiatement—they sont sur la route. De plus, le financement des services est généralement plus limité dans les régions rurales. Par conséquent, les fournisseurs peuvent ne travailler qu'à temps partiel.

De la même façon, les programmes communautaires à l'extérieur des centres urbains peuvent ne pas être offerts au moment où vous en avez besoin. Ils sont souvent offerts moins régulièrement; un programme peut commencer dans une communauté et un autre cesser brusquement ses activités. Par conséquent, vous et les fournisseurs de services savez souvent très peu de choses au sujet des services offerts dans la communauté. Généralement, il est bien plus difficile de connaître les services existants dans les petites communautés et les communautés rurales. Parfois, cette situation peut mener à la confusion, pour vous et pour les fournisseurs de services. Vous pourriez avoir de la difficulté à suivre le fil des travailleurs et des services précis qu'ils offrent.

◆ **Transport**

Le transport peut être problématique dans les endroits où il n'existe pas de service de transport en commun pour vous aider, vous ou le soigné, à vous rendre au service dont vous avez besoin, surtout si vous ne conduisez pas.

Même si certains soignants peuvent utiliser les ressources et les services offerts dans les villes avoisinantes, ce n'est pas tout le monde qui peut le faire. Selon l'endroit où vous vivez, le trajet pourra être trop long pour le soigné. Vous pourriez avoir aussi peur de conduire en ville, une réaction fréquente chez les personnes qui demeurent dans des régions moins peuplées. Cette situation peut vous empêcher d'obtenir l'aide dont vous avez besoin pour vous-même ou pour le soigné. Les services offerts en milieu urbain ne sont généralement pas en mesure de vous aider à utiliser le service en vous fournissant un moyen de transport ni en couvrant les coûts.

◆ **Bénévoles**

Beaucoup de petites communautés ou de régions rurales connaissent une pénurie de bénévoles. Afin d'essayer d'attirer autant de bénévoles que possible, certains organismes offrent des programmes de formation pour les bénévoles dont chacune des séances a lieu dans différents endroits du comté ou de la région. Quoique cette approche rejoigne, en théorie, plus de bénévoles potentiels, elle peut, en réalité, décourager la participation des bénévoles en raison du déplacement nécessaire. Pour les programmes ou les services qui comptent sur l'aide de bénévoles, cela peut représenter un défi. Pour vous, l'uniformité des soins fournis par les bénévoles peut représenter un problème; il est souvent difficile pour les soignés de se lier avec les personnes qui leur fournissent des soins quand elles changent continuellement.

◆ **Autre logement**

Si le soigné a besoin de trouver un autre mode de vie, il existe généralement peu de possibilités à sa disposition en milieu rural. Et s'il n'existe pas beaucoup de choix en matière de logement, vous pourriez devoir vous résigner à le placer dans un établissement de soins pour répondre à ses besoins changeants.

Le placement dans un établissement de soins de longue durée peut se révéler complexe pour vous aussi. Peu de choix sont à votre disposition si vous choisissez de demeurer près sur le plan géographique du soigné. Parfois vous devez déménager le soigné loin de sa famille et de ses amis, ce qui peut être extrêmement difficile pour toutes les personnes concernées.

Souvent, vous trouverez aussi des périodes d'attente plus longues pour les services dont vous avez besoin et vous devrez souvent faire les arrangements initiaux pour le placement dans les services de la ville la plus près. Cela peut également demander beaucoup de temps.

De la même façon, si vous faites l'effort de découvrir les services existants dans votre communauté, vous pourriez être agréablement surpris. Le médecin de famille est une bonne première source de renseignements. Cela est particulièrement vrai dans les petites communautés où le manque d'autres services de soutien a engendré une dépendance sur le médecin de famille.

Cependant, ne soyez pas aveugle. Ne présumez pas que le médecin de famille sait tout et que vous devez vous arrêter là. Tâchez de ne pas avoir peur de demander de l'aide ou de dire exactement ce que vous croyez avoir besoin. À vous deux, vous devriez être capables de trouver une solution aux problèmes. Si vous apprenez l'existence de services ou de ressources dans votre communauté, que ce soit par l'entremise de votre médecin ou par un autre moyen, communiquez avec ceux-ci le plus tôt possible.

Parfois, vous pourriez être capable de concevoir des solutions créatives en utilisant d'autres ressources communautaires. Par exemple, le propriétaire d'un restaurant pourrait être prêt à préparer un repas chaud et nutritif qu'un ami de la famille pourrait livrer au soigné pendant que vous êtes au travail. Les clubs philanthropiques locaux pourraient être capables de mettre sur pied un service de conducteurs bénévoles pour vous conduire à des rencontres de groupe ou pour amener le soigné à des rendez-vous. Même s'il existe une pénurie de certains services dans votre communauté rurale, il ne manque généralement pas de personnes prêtes à aider si elles le peuvent.

Isolement

Le sentiment d'être seul fait partie de toutes les situations de soins par des membres d'une famille. Pour les soignants et les soignés demeurant dans une communauté rurale ou dans une petite communauté, l'isolement peut être encore plus grand. Cette situation peut causer des préoccupations additionnelles auxquelles un soignant en milieu urbain n'aura pas autant à faire face.

- ◆ La sécurité, par exemple. En raison de l'isolement, vous pourriez avoir peur de laisser le soigné seul pour une période de temps, si courte soit-elle. Ce n'est pas aussi facile pour les voisins de garder un oeil sur votre maison s'ils demeurent à l'autre bout du champ. De même, vous pourriez être particulièrement préoccupé par le fait que le soigné erre; on a moins tendance à trouver rapidement les personnes disparues dans les régions rurales parce que les services de police et les programmes de surveillance formels et informels sont moins nombreux. La peur de laisser seul le soigné peut vous causer un stress supplémentaire et vous isoler davantage.
- ◆ Parfois, les choses simples sont plus compliquées en région rurale en raison de l'isolement. Par exemple, il est facile, pour la majorité des gens, d'«aller faire le tour du pâté de maison» pour améliorer sa santé mentale ou physique avec les trottoirs qui existent en ville, mais ce peut être une expérience plus difficile et plus dangereuse lorsque vous êtes entouré de champs, de routes ou de boisés.

L'un des grands avantages des soins dans une communauté rurale ou dans une petite communauté est la proximité qui existe souvent entre les gens et la façon dont ils dépendent les uns des autres. Pour ceux qui offrent des soins à un ami ou à un membre de la famille dans un tel milieu, ce lien est indispensable. Comme l'a dit un soignant en milieu rural, «Ne vous isolez pas plus que la situation ne vous oblige à le faire.»

- ◆ Il est important de maintenir les liens avec les amis, les voisins et les membres de la famille qui demeurent dans la région, même si vous ne pouvez leur consacrer que quelques moments. Le simple fait de parler à d'autres personnes peut vous aider à mieux faire face à la situation et à vous sentir moins seul.

En maintenant vos liens, cela peut aussi vous aider à mettre sur pied un réseau de soutien informel pour le soigné qui pourrait s'avérer très utile pour vous, maintenant et plus tard.

- ◆ Profitez du fait que les petites communautés et les communautés rurales organisent souvent une variété de rencontres et d'activités sociales. Essayez de sortir seul et de socialiser; cela vous accordera un répit. Sinon, songez à amener le soigné si vous le pouvez; la rencontre avec d'autres personnes ou même le changement de décor pourraient lui faire du bien.

Jusqu'à ce que de meilleurs services de soutien et d'aide soient à la disposition des soignants en milieu rural, vous devez apprendre à vous accommoder de ce qui existe. Si vous adoptez une approche créative et si vous êtes prêt à mettre à profit ce que vous avez, la prestation de soins dans une communauté rurale peut être tout à fait satisfaisante.

NOTES

*Ces derniers temps, elle trouve que mon beau-père maigrit et elle a donc commencé à lui cuisiner de la nourriture à la maison et à lui apporter à l'hôpital. Je lui ai dit : «Je t'ai dit à plusieurs reprises qu'il y avait une note sur la porte disant que nous ne pouvions pas apporter de la nourriture au patient à moins de demander la permission aux infirmières. . . » «Oh, c'est correct. C'est seulement des blancs d'oeufs. Je ne vais pas lui donner les jaunes. Tu sais bien qu'on ne peut pas lui donner de jaunes—les personnes âgées ne peuvent pas manger de jaunes d'oeufs. Je lui donne seulement les blancs.» Elle a donc commencé à lui faire cuire deux oeufs tous les matins, puis à lui apporter ces oeufs à l'hôpital et à lui donner les blancs d'oeufs. Je ne sais pas combien de jours elle l'a fait. Finalement, je lui ai dit : «Tu ne peux pas; tu ne peux pas faire ça. Tu dois demander à l'infirmière.» «Non, demande-le à l'infirmière pour moi. Je ne parle ni l'anglais ni le français. Demande-le à l'infirmière pour moi.» Donc . . . voilà. (Lucia, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

QUESTIONS CULTURELLES

On peut concevoir les soins, que ce soit les prodiguer ou les recevoir, de bien des façons, selon l'origine culturelle. Des questions, comme la connaissance des langues officielles du pays, la durée du séjour au Canada, les valeurs différentes et les perceptions culturelles différentes de la santé, peuvent toutes affecter ou influencer la prestation de soins.

Langue et adaptation culturelle

Si vous ou le soigné êtes nouvellement arrivé au Canada, vous devrez surmonter de nombreux défis particuliers. Il faut du temps pour venir à connaître les éléments essentiels des différents types de services offerts dans ce pays. Alors, il faut encore plus de temps pour se sentir suffisamment à l'aise pour les utiliser.

La langue constitue souvent un obstacle. Beaucoup de soignants et de soignés originaires d'un autre pays n'essayent même pas d'utiliser les services dont ils ont besoin parce qu'ils ne sont pas suffisamment à l'aise et familiers avec une langue étrangère. Si vous fournissez des soins à domicile, vous avez sans doute peu l'occasion de sortir et de vivre des situations qui vous aideraient à améliorer vos nouvelles compétences linguistiques. Vous pourriez envisager de demander à des voisins s'ils seraient prêts à passer du temps avec vous ou le soigné pour vous enseigner de façon informelle la langue—vous pourriez peut-être en échange leur enseigner autre chose, comme votre langue, la cuisine traditionnelle de votre pays, ou un métier ou un passe-temps qui fait partie de votre culture. Vous pourriez aussi vous inscrire à des cours de langue qui sont offerts par la plupart des conseils scolaires.

Habituellement, c'est vous, le soignant, qui devez apprendre la nouvelle langue plus rapidement et le mieux possible afin de pouvoir comprendre et utiliser les services dont vous pourriez avoir besoin. Cela peut affecter le soigné *et* vous de plusieurs façons.

Soigné

- ◆ Le soigné pourra éprouver du ressentiment envers vous et un sentiment de séparation parce que vous vous adaptez plus rapidement au nouvel environnement.
- ◆ Il pourra avoir le sentiment de perdre son individualité et la maîtrise de sa relation avec vous parce qu'il dépend tellement de vous. Dans certaines cultures, ce changement peut avoir un effet immense sur chaque membre de la famille, car les relations entre eux changent aussi.

Même si cela pourra être difficile, vous pourriez essayer d'inclure les compétences linguistiques que vous apprenez dans les soins que vous prodiguez. Les soins ne se limitent pas nécessairement à l'alimentation, au bain et aux médicaments, mais peuvent aussi comprendre des choses comme les jeux ou la lecture au soigné. Si le soigné veut s'intégrer davantage à la nouvelle culture, alors cet aspect des soins pourra être très important.

Soignant

- ◆ Vous pourrez trouver qu'apprendre une nouvelle langue afin de pouvoir mieux aider le soigné vous ajoute d'autres responsabilités. On pourra s'attendre à ce que vous accomplissiez des choses que vous n'avez jamais faites auparavant, dont certaines ne seront pas directement liées aux soins. Par exemple, vous pourriez devoir fixer les rendez-vous, aller à la banque, organiser les réparations domestiques, etc., toutes des tâches qui ne vous incombaient pas dans votre pays d'origine, particulièrement si vous n'étiez pas le chef de famille. De telles tâches augmentent les responsabilités du soignant et peuvent accroître le stress.
- ◆ En tant que soignant familial principal qui avez dû apprendre une nouvelle langue, vous pourrez être appelé à utiliser vos compétences pour aider d'autres membres de la communauté vivant une situation semblable. Comme on croit fortement dans certaines cultures à l'entraide, il pourrait être difficile pour vous de refuser, même si vous êtes déjà surchargé. Il est important d'informer les fournisseurs de services des nouvelles tâches qu'on exige de vous. Ils pourraient être capables de trouver une autre source de soutien pour l'autre famille.
- ◆ Vous pourrez consacrer beaucoup de temps et d'énergie à agir comme interprète. Les soignants qui sont, ou qui sont devenus, polyglottes ont l'impression de passer plus de temps à faire de l'interprétation qu'à trouver des façons de soutenir le soigné. Vous avez déjà suffisamment de tâches à accomplir sans que viennent s'y ajouter des problèmes de communication.

De même, lorsque les fournisseurs de services vous demandent de faire l'interprète, vous pourriez apprendre des choses très personnelles et très délicates au sujet du soigné qui vous gêneront et vous rendront mal à l'aise, ce qui pourrait affecter votre relation.

Vous pourrez aussi porter le fardeau d'être le «porteur de mauvaises nouvelles». Par exemple, des soignants qui agissent comme interprètes

pour des membres de leur famille ou des amis ont dit qu'il était très difficile sur le plan affectif de devoir transmettre des renseignements pénibles comme «Maman, ton état ne s'améliore pas.» Lorsque toutes les personnes concernées parlent la même langue, le fournisseur de services parle habituellement directement au client et sait quels mots utiliser. Cela évite que vous ayez à donner les mauvaises nouvelles.

Ou, vous pourrez porter le fardeau d'être le «dissimulateur de mauvaises nouvelles». Vos valeurs culturelles ou spirituelles pourraient vous dicter de ne pas divulguer certains renseignements au soigné, de sorte que ces derniers jours ne soient pas empreints de désespoir. Il est important de vous assurer que les fournisseurs de services comprennent et respectent vos valeurs culturelles ou spirituelles, qu'ils s'en soient informés ou pas. (N'oubliez pas, toutefois, que le fournisseur de services pourrait être légalement tenu d'informer directement le soigné de certaines questions précises.)

Avant que vous ne vous retrouviez «au milieu», agissant comme interprète, demandez au fournisseur de services s'il est possible d'obtenir les services d'un interprète professionnel. Ce n'est pas toujours possible, mais certains bureaux, organismes et établissements peuvent payer des interprètes sensibilisés aux valeurs culturelles. Beaucoup de fournisseurs de services pourront ne pas penser à organiser ce service parce qu'ils sont heureux que ce soit vous qui agissiez comme interprète. Ils ne pensent pas toujours à la difficulté que cela représente d'utiliser un membre de la famille ou un ami comme interprète. Il peut être intimidant d'insister sur ce que vous désirez, mais n'ayez pas peur de le faire.

Finalement, la langue est parfois un problème même dans le cas de personnes qui ont immigré au Canada alors qu'elles étaient jeunes et qui ont vécu la plupart de leur vie ici. Les personnes âgées d'origine ethnique peuvent revenir à leur langue maternelle en situation de crise ou lors d'une période difficile, parce que c'est une source de réconfort. Ils pourront commencer à idéaliser leur langue, leur culture et leur pays natal. Cela peut être difficile pour le soignant, particulièrement pour un enfant adulte

ou un petit-enfant adulte. Vous devrez peut-être soudainement avoir à parler avec votre parent dans une langue qui est, ou est devenue, moins familière pour vous.

Valeurs différentes

Si vous êtes d'une autre origine ethnoculturelle, vous pourrez penser différemment des personnes qui vous entourent au sujet de ce qui est important et ne l'est pas, de ce qui est correct ou de ce qui est nécessaire pour le soigné. Les valeurs peuvent aussi différer de façon marquée *au sein* d'une même culture. De telles différences peuvent rendre tout à fait unique votre expérience de soins. Les possibilités qui s'offrent à bien d'autres soignants, comme utiliser certains services, pourraient ne pas convenir dans votre situation ou ne pas être réalisables. Sans même nécessairement le savoir, cela peut compliquer davantage le travail du soignant.

Insistance sur la responsabilité familiale

Dans bien des cultures, la famille en tant qu'unité a plus d'importance que n'importe lequel de ses membres. On ne louange pas seulement la responsabilité familiale, mais on s'y attend. La prestation de soins est perçue comme une fonction des membres de la famille, particulièrement des enfants. Dans certains secteurs de la culture canadienne, cependant, on insiste plus sur la personne et on exerce moins de pression apparente sur les enfants d'origine canadienne pour qu'ils prennent soin de leurs parents ou des autres membres âgés de leur famille.

Il peut exister une forte tradition de responsabilité familiale dans votre culture. Même si vous vivez maintenant dans un autre pays, les gens pourront s'attendre à ce que vous respectiez cette tradition. Diverses situations peuvent renforcer ce fait.

- ◆ Beaucoup de personnes âgées d'origine ethnique viennent au Canada après que leurs enfants adultes y ont immigré dans le but de réunir la famille. Les personnes âgées emménagent souvent avec leurs enfants, renforçant la responsabilité familiale de prodiguer des soins.
- ◆ La communauté culturelle locale exerce souvent des pressions sur les enfants pour qu'ils prennent soin des membres de leur famille. Se tourner

vers des «étrangers» pour obtenir de l'aide peut être vu comme un signe d'incapacité à prendre soin d'une autre personne; demander une aide extérieure pourrait aussi déshonorer toute la famille parce que ce n'est pas la façon de faire les choses traditionnellement. Sans nier votre responsabilité, toutefois, vous pouvez probablement obtenir une certaine forme d'aide. Commencez par vos amis intimes—une personne de votre âge ou vivant une situation semblable—cela pourra vous aider beaucoup et vous reconforter, même si vous ne faites que parler. Vous pouvez aussi obtenir des renseignements auprès des centres d'information communautaires locaux ou de votre association culturelle. Ces organismes ont souvent des listes de services offerts aux membres des différents groupes culturels.

Privé par opposition à public

Garder les choses dans la famille peut aussi faire partie des valeurs culturelles. Dans bon nombre de cultures, il peut être inacceptable de parler de questions familiales privées en public, comme dans un groupe de soutien. Vous pouvez même être mal à l'aise de discuter en privé avec un médecin de famille au sujet du soigné si les questions dont vous discutez semblent trop personnelles ou trop privées. Même si vous avez le sentiment d'avoir besoin de directives ou de soutien, vous pourrez ne pas demander de l'aide en raison de ces façons culturelles de faire les choses. Vous courez le risque de vous isoler davantage.

Passé par opposition à avenir

De la même façon, vous pourrez ne pas chercher activement un soutien formel ou informel pour le soigné parce que vous craignez de révéler des questions familiales personnelles. Il s'agit ici d'une question importante de valeurs différentes entre les générations *au sein* d'une même culture. Par exemple, les jeunes soignants parlent souvent de vouloir créer une nouvelle image d'eux-mêmes dans leur nouveau pays, leur nouvelle ville ou municipalité. Si vous êtes jeune, vous pourrez vous intéresser plus à l'avenir et aux possibilités qu'il offre, dans le domaine de l'éducation, de l'emploi ou de la socialisation.

Par contraste, les personnes âgées qui sont malades ou qui ont des déficiences idéalisent souvent le passé. En essayant de créer une nouvelle vie pour vous-même, vous ne voulez peut-être pas revenir sans cesse sur le passé de votre famille. Vous pourriez donc essayer de décourager tout contact avec les fournisseurs de services ou les amis qui permettrait au soigné de discuter de certains aspects familiaux dont vous aimeriez mieux ne plus entendre parler. Il est important, dans ces cas, que vous essayiez d'être ouvert aux besoins de votre parent. Il pourrait avoir véritablement besoin de soins de santé ou de services de soutien formel, ou cela pourrait lui faire du bien d'entretenir des liens avec un ami.

Perceptions culturelles différentes

La culture et l'âge peuvent aussi influencer la façon dont une personne perçoit certaines choses, comme les hôpitaux et les maisons de soins infirmiers, les infirmières et les travailleurs sociaux, la douleur, la santé, la déficience et la maladie. Selon la conception que vous et le soigné avez de ces choses, il pourrait survenir des conflits plus ou moins importants en ce qui concerne la prestation de soins. Les perceptions culturelles peuvent influencer grandement les décisions concernant le bien-être du soigné.

Vous et le soigné pourriez bien connaître quelques-unes des perceptions les plus fréquentes parmi certaines cultures :

- ◆ Un hôpital est un endroit pour mourir plutôt que pour guérir;
- ◆ Les établissements comme les maisons de soins infirmiers désorganisent la famille. Ils enlèvent le pouvoir et le contrôle à la famille;
- ◆ Toute forme de douleur, de déficience ou de maladie est une punition pour un méfait quelconque. Plutôt que de demander de l'aide, c'est la responsabilité de la personne d'accepter ses souffrances.

Si vous partagez certaines de ces perceptions, essayez d'en parler à un fournisseur de services. Il peut être très difficile de soulever ces questions, particulièrement lorsque le fournisseur de services ne semble pas très sensibilisé. Toutefois, il est important que vous essayiez de l'aider à comprendre. Si vous parlez des différentes façons dont les

gens perçoivent ces questions, cela pourrait vous amener, l'un ou l'autre, à adopter une nouvelle perspective qui sera utile lors de la prise de décisions future.

De la même façon, si le soigné voit les choses d'un autre oeil que vous, soyez prêt à en discuter avec lui. Il est important de parler ouvertement avec lui de ses croyances, de ses préoccupations ou de ses craintes. Il est possible d'en venir à une entente ou de faire un compromis lors de la prise de décisions en vous respectant mutuellement.

Services et ressources

Si vous êtes issu d'une communauté culturelle, vous êtes plus susceptible de vous tourner vers votre famille, vos amis et votre groupe culturel pour obtenir de l'aide. Les obstacles linguistiques et culturels nuiront très probablement à votre utilisation des services formels. Vous faites face à un dédale de services, mais très peu vous offre l'aide dont vous pensez avoir besoin, que ce soit en matière de langue ou de croyances. Lorsque les immigrants et les réfugiés envisagent les services formels, les recherches suggèrent qu'ils se tournent surtout vers les associations de services à la famille, les bureaux de santé publique, les centres communautaires et les organismes de services aux immigrants.¹⁸ Vous pourriez commencer par ces endroits dans votre communauté.

Obstacles linguistiques

La langue est un obstacle qui peut vous empêcher d'obtenir pour vous ou pour le soigné les services dont vous avez besoin. Vous pourriez ressentir le besoin, par exemple, de prendre une pause (répit), mais vous hésitez à organiser des services de relève parce que vous avez peur que le travailleur de relève et votre parent ou votre ami ne pourront pas se comprendre. N'oubliez pas, cependant, que la communication gestuelle peut être très utile. Vous pourriez envisager des façons d'encourager cette approche auprès des professionnels. Par exemple, vous pourriez peut-être remettre au membre de votre famille et au travailleur de relève une liste des besoins ou des situations de base en deux langues, ce qui permettrait au soigné de pointer ce qu'il veut sur la liste. Par exemple :

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ◆ J'aimerais ...une boisson. une collation. une autre couverture. un peu d'air frais. être seul maintenant. aller aux toilettes. | <ul style="list-style-type: none"> ◆ Je suis ... bien installé. mal installé. heureux. ◆ J'ai ... mal. des nausées. ◆ Je me sens bien. |
|---|--|

Ce pourrait être aussi une façon efficace de vous assurer que les besoins de votre parent en matière de soins de longue durée sont satisfaits. Les soignés qui ont des troubles de communication en raison d'une maladie, comme un accident cérébrovasculaire, pourraient aussi bénéficier de cet outil.

Sensibilité culturelle et compréhension

Même si la langue peut être un obstacle important à surmonter pour les organismes et les associations en raison du manque de fonds et de personnel compétent, ce ne devrait pas être le cas en ce qui concerne la sensibilité culturelle. Afin de mieux répondre à vos besoins, les fournisseurs de services doivent être plus sensibles aux effets de la culture sur les membres de votre famille et à leurs attentes lorsqu'ils demandent de l'aide.

Dans certains cas, vous devez aussi être un éducateur. C'est souvent à vous qu'incombe la responsabilité de transmettre l'importance et la signification de vos valeurs, de vos croyances et de vos traditions culturelles et familiales. Ceci vient s'ajouter aux nombreuses responsabilités que vous avez déjà en tant que soignant. Toutefois, parler activement de votre origine culturelle ou de celle du soigné peut aider. Vous pouvez faire avancer les choses. Voici quelques suggestions précises :

- ◆ Si une personne se rend chez vous pour aider, comme une infirmière, il serait bon de passer un peu de temps à lui enseigner votre culture. Parlez-lui des valeurs, des croyances et des façons de faire les choses qui font partie des soins que vous prodiguez. De même, situez le soigné dans le contexte familial ou culturel. Ce genre d'enseignement peut vous aider tous les trois à vous sentir plus à l'aise. Souvenez-vous qu'un étranger

peut sembler insensible seulement parce qu'il comprend mal les effets de la culture sur la situation.

- ◆ Les repas livrés à domicile ou les repas servis dans les établissements de soins de courte ou de longue durée peuvent ne pas répondre aux différents besoins culturels et religieux. Demandez si l'on peut ajouter au menu des aliments plus appropriés sur le plan culturel tout en répondant toujours aux exigences nutritionnelles. Vous ou d'autres membres de la communauté pourriez offrir d'aider à préparer de tels repas.
- ◆ Vous pourriez aussi demander aux établissements si vous pourriez apporter à l'occasion des aliments plus appropriés sur le plan culturel.
- ◆ Des activités spéciales organisées par divers services pourraient aussi refléter les traditions et les coutumes de différentes cultures. Là encore, offrez votre aide pour planifier et préparer les activités si vous le pouvez ou sinon recommandez un membre de la communauté qui pourrait aider.
- ◆ Les célébrations religieuses et spirituelles pourraient être reconnues. Informez les fournisseurs de services des activités et des jours spéciaux.

Soutien informel

Comme il a été dit plus haut, les membres des communautés culturelles ont tendance à compter principalement sur le soutien des autres membres. Cela s'explique de nombreuses façons : attentes culturelles, sens du devoir, bien-être et familiarité, obstacles à d'autres formes de soutien. Le soutien informel des amis et de la famille peut être indispensable à tous les types de soignants, mais cela est particulièrement vrai dans les communautés culturelles différentes où l'isolement représente une menace encore plus grande. En organisant des services de soutien informel, vous vous assurez d'avoir un endroit vers où vous tourner lorsque vous en avez besoin.

- ◆ Vous pourriez encourager d'autres membres de la communauté culturelle à mettre sur pied ou à se joindre à un programme bénévole de «visites

amicales» auprès des personnes d'une même origine culturelle qui sont soignées soit à domicile, soit dans un établissement de soins. Ces visites donneraient par la même occasion aux soignants à domicile un peu de temps pour eux-mêmes, ce dont ils ont tellement besoin. Les soignants trouvent souvent un réconfort dans le fait que d'autres visiteurs aident les soignés dans les établissements de soins à demeurer en relation avec leur grande communauté culturelle.

- ◆ Un réseau ou une équipe de «soutien entre pairs», où chacun partage des renseignements, des idées ou des sentiments, pourrait être mis sur pied pour vous aider, vous et d'autres soignants, à faire face aux exigences de la prestation de soins.

Certains organismes de services pourraient être prêts à travailler avec vous pour mettre sur pied et offrir de tels programmes afin de mieux répondre aux besoins des personnes—des soignés comme des soignants—d'origines diverses.

NOTES

*Je me sentais plus ou moins perdue après, parce que vous vous êtes habitué à votre train-train quotidien et puis que vous vous retrouvez avec tout ce temps libre que vous n'aviez pas auparavant et que vous êtes fatigué physiquement une fois que tout est terminé. Il faut du temps pour remettre votre vie en ordre et vous remettre dans le coup. Mais vous vivotez pendant quelque temps parce que c'est comme si vous preniez plus ou moins un morceau de votre vie et vous le mettiez de côté. Houp-là! C'est comme si vous aviez mis en attente une partie de votre vie que vous ne pourrez jamais récupérer. Mais là encore, on ne sait jamais. Ce que je veux dire c'est que ça aurait pu être une période terriblement monotone de toute façon. Vous ne savez pas si vous avez manqué quelque chose ou pas, vous savez. (Margaret, extrait d'une entrevue accordée pour la série de vidéocassettes produite par l'ONF intitulée *Caregivers*.) (Ndt : traduction libre)*

APRÈS LES SOINS

Petit à petit, les soignants peuvent finir par oublier tout, sauf les soins. Lorsque cela se produit, la mort du soigné peut laisser un vide béant, un sentiment que leur vie n'a plus aucun but. Cependant, les soignants qui ont survécu disent que peu importe dans quel état sont les choses et peu importe si vous avez l'impression d'avoir perdu votre raison d'être, vous vous en remettez avec le temps. Souvent, vous êtes plus fort qu'avant.

Réaction affective

Tous les soignants éprouvent une gamme d'émotions pendant la prestation de soins. C'est pareil après. Voici quelques réactions mentionnées par des soignants qui ont vécu une telle perte :

- ◆ Désespoir;
- ◆ Futilité;
- ◆ Peur;
- ◆ Soulagement;

- ◆ Culpabilité;
- ◆ Chagrin;
- ◆ Colère;
- ◆ Paix;
- ◆ Liberté.

Certains de ces sentiments pourront être très forts tandis que d'autres le seront moins. Vous pourriez aussi ressentir seulement quelques émotions. Il est important que vous compreniez et acceptiez que votre réaction est naturelle, peu importe les émotions que vous éprouvez. Il est bon de reconnaître vos sentiments et de les exprimer. Ce sont là les mesures indispensables pour vous aider à faire face à la situation après la prestation de soins (consultez aussi le chapitre *Prendre soin du soignant* à la page 14). Même s'il est naturel d'éprouver des émotions intenses après une telle perte, si elles persistent longtemps et nuisent à la reconstruction de votre vie, consultez votre médecin ou un autre professionnel en qui vous avez confiance.

Le deuil après la prestation de soins

Il n'existe pas de bonnes ni de mauvaises façons de vivre la perte d'une personne dont vous avez pris soin—il n'y a que votre façon, quoi qu'elle soit. Certains soignants disent qu'ils n'ont pas manifesté certains des signes traditionnels du deuil, comme les pleurs et le retrait. Beaucoup étaient en deuil depuis longtemps—ils ont pleuré les pertes et les changements vécus par le soigné et ils ont pleuré les choses qu'ils perdaient dans leur vie.

Souvent, les autres ne se rendent pas compte que la prestation de soins peut amener un tel processus de deuil. Le manque apparent d'affliction manifestée par le soignant à la mort du soigné les surprend. Il est fréquent que les personnes ne participant pas aux soins ne comprennent pas entièrement la relation. Si vous avez déjà vécu un processus de deuil compliqué, il est sage de discuter de l'expérience actuelle avec d'autres, particulièrement si vous ne vous êtes pas confié pendant la situation de soins. Cela aidera aussi les autres à comprendre vos réactions et à ne pas vous imposer leurs attentes.

Réaction physique

Votre santé pourra aussi véritablement se détériorer après les soins. Les exigences mentales et physiques des semaines, des mois ou des années passés peuvent vous rattraper et menacer votre bien-être, si ce n'est pas déjà fait. Beaucoup de personnes s'attendent à ce que la mort comporte une guérison affective pour les survivants. En plus, les soignants doivent souvent faire face à un processus de guérison physique. Si vous avez réussi à rester relativement en santé, la réaction de votre corps aux changements qui surviennent après les soins pourra être passablement marquée. Consultez votre médecin si vous éprouvez n'importe lequel des symptômes suivants :

- ◆ Troubles du sommeil ou de l'alimentation;
- ◆ Perte de poids;
- ◆ Faiblesse ou léthargie;
- ◆ Hypertension artérielle;
- ◆ Douleurs thoraciques ou troubles cardiaques;
- ◆ Autres maux et douleurs;
- ◆ Dépression.

Devoir surmonter des maux physiques ne fait que compliquer la remise en état de sa vie.

«Recommencer à zéro»

Il est fréquent pour les gens d'offrir leur sympathie au décès d'un parent ou d'un ami. Certains offrent des conseils. Certains pourront vous dire de «simplement de vous replonger dans le bain». Cependant, vous pourriez ne plus savoir ce que ça signifie; vous avez mis une si grande partie de votre vie en attente pendant la prestation de soins. «Recommencer à zéro» peut être tout aussi accablant et effrayant que les premières étapes de la prestation de soins l'ont été.

En plus du stress affectif, votre condition physique peut être un obstacle à votre «retour à la normale». Vous pourriez aussi faire face à d'autres pertes à long terme, comme une carrière. Si c'est le cas, vous n'avez sans doute pas beaucoup d'argent, vous vous

sentez sans doute déconnecté du monde du travail et vous vous demandez sans doute si vos compétences et votre expérience ne sont pas désuètes. La perspective de réintégrer le marché du travail peut être jonchée d'incertitude.

N'oubliez pas qu'il vous faudra du temps pour vous adapter à un changement aussi important. Prenez la vie au jour le jour. N'essayez pas d'en faire trop en même temps. Ne prévoyez pas apporter à la hâte des changements importants dans votre vie. Cela ne fera qu'empirer une période déjà stressante. Laissez à votre esprit et à votre corps le temps de s'adapter.

Obtenir un soutien

Il est essentiel de pouvoir compter sur un réseau bienveillant de personnes après la prestation de soins. Si vous n'en avez pas, il est important de demander de l'aide maintenant. Bien sûr, les soignants qui ont pu établir ou maintenir des relations familiales, sociales ou spirituelles pendant la prestation de soins ont déjà des liens importants pour les aider à reconstruire leur vie. Peu importe votre situation, n'ayez pas peur de demander de l'aide et d'exprimer vos sentiments; soyez ferme quand vous avez besoin de soutien. Les gens pourraient hésiter à vous approcher de peur de violer votre intimité ou de dire ce qu'il ne faut pas en essayant de vous reconforter. Montrez-leur qu'ils sont les bienvenus.

Si vous avez peu de soutien familial pour vous aider à vivre cette période d'adaptation, il existe souvent d'autres formes de soutien. Un membre du clergé pourrait vous aider à trouver le chemin de la guérison. Les hôpitaux ou les services de consultations individuelles offrent souvent un soutien aux personnes endeuillées. Les associations destinées aux personnes ayant une maladie précise peuvent aussi offrir certains conseils et un soutien.

Offrir un soutien

Vous pourriez trouver qu'en partageant vos expériences avec d'autres, cela vous permet de vous adapter de façon positive. Les groupes d'entraide animés par d'anciens soignants sont de plus en plus nombreux. Les services de soutien entre pairs pourront

vous donner l'occasion d'aider d'autres personnes à faire face à leur situation de soins ou à la situation qui suit la prestation de soins. Vous pouvez communiquer avec les centres de ressources et d'entraide, les centres d'information communautaires ou les associations qui offrent des groupes de soutien aux soignants pour «vendre» vos compétences de soignant.

NOTES

***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**

Le rôle du soignant familial est souvent méconnu et sous-estimé. Ce manuel vise à offrir aux proches aidants des conseils pratiques et des ressources pour mieux gérer les défis de leur rôle. Il aborde des sujets tels que la communication, le soutien émotionnel, les soins médicaux et les aspects juridiques. L'objectif est de fournir un guide complet et accessible pour améliorer la qualité de vie des soignants et des personnes aidées.

ANNEXES

***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**

ANNEXE I

VIDÉOCASSETTE DE L'ONF

POUR L'AMOUR DES SIENS :
CINQ HISTOIRES DE DÉVOUEMENT

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

Doris et Tom

Doris, 78 ans, habite une maison mobile sur la ferme de sa fille. Elle prend soin de son mari, Tom, qui a subi deux accidents cérébrovasculaires et qui souffre d'aphasie et d'hépatite C. Tom n'est presque plus capable de parler et il se déplace en fauteuil roulant. Doris trouve parfois difficile de communiquer avec lui.

Le couple vivait en ville auparavant, mais ils ont décidé de déménager à la campagne plusieurs années après les accidents cérébrovasculaires de Tom. La chose la plus difficile pour Doris est l'isolement, la séparation de ses amis. Elle n'aime pas laisser Tom seul plus d'une heure à la fois, aussi elle a donc peu d'occasions de socialiser ou d'avoir un peu de temps pour elle-même. Et parce qu'elle ne peut pas avoir une conversation avec Tom, elle subit une bien plus grande perte en matière de camaraderie. Heureusement, une de leurs quatre filles qui demeure tout près vient leur rendre visite presque tous les soirs.

Doris a utilisé certains services de soutien. Une fois par semaine, elle conduit Tom au Centre pour aphasiques situé en ville, où elle trouve réconfortant de parler aux autres épouses dans la même situation. Elle a aussi profité des services d'auxiliaires familiales et d'infirmières communautaires qui se rendaient à la ferme pour l'aider à accomplir certaines tâches précises. Toutefois, Doris s'y perd parfois avec tous ces services et ces travailleurs.

Doris a pris soin de Tom pendant dix ans. Il est décédé en août 1996. Ils étaient mariés depuis cinquante-quatre ans.



Kurt et Elizabeth

Il y a six ans, Kurt, 60 ans, déménageait dans la petite maison où sa mère, Elizabeth, habitait depuis cinquante ans pour prendre soin d'elle. Le mari d'Elizabeth est mort du cancer il y a dix ans. Pendant la période pénible qui a suivi, elle a commencé à maigrir et à perdre graduellement la mémoire. À la longue, on a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer.

Elizabeth a maintenant besoin de soins jour et nuit. Les nuits sont particulièrement difficiles parce qu'elle se réveille à n'importe quelle heure et demande de faire des choses : aller aux toilettes, manger, aller magasiner. Kurt a souvent l'impression d'avoir la gueule de bois quand il se lève le matin.

Kurt est ingénieur chimiste et il a perdu son emploi il y a plusieurs années. Il a essayé de faire un peu de travail comme consultant, mais a trouvé que c'était pratiquement impossible. Il ne peut laisser sa mère seul, pas même pour une minute, et il est tellement fatigué qu'il ne peut pas se concentrer sur son travail.

Il doit surveiller ses finances attentivement. Il avait l'habitude d'envoyer sa mère à un programme de jour pour adultes une fois par semaine pendant qu'il participait à un programme de soutien. Un travailleur des soins à domicile continue à venir deux fois par semaine pour donner un bain à Elizabeth. Kurt n'a pas utilisé d'autres services parce qu'il trouve qu'ils ne répondent pas à ses besoins. De plus, ses journées sont tellement épuisantes sur les plans physique et affectif qu'il lui reste peu d'énergie pour faire le tri parmi le dédale des services offerts.

Il passe la plupart de son temps avec sa mère. Il n'a pratiquement pas de vie sociale. Il essaie de rester en contact avec un ami pour l'aider à faire face à certaines des exigences de la prestation de soins. Il essaie aussi de passer un peu de temps seul chaque jour, mais sa mère l'appelle souvent d'une autre pièce.



Elizabeth est morte en 1995 à l'âge de 88 ans. Kurt commence maintenant à reconstruire sa vie et à refaire sa santé. Le stress de la prestation de soins a gravement nui à son bien-être.

Pat et Molly

Pat, 58 ans, prend soin de sa mère, Molly, depuis neuf ans, après qu'une chute et une série d'accidents cérébrovasculaires l'ont laissée presque complètement alitée. Décidant de ne pas placer sa mère dans une maison de soins infirmiers, Pat, une infirmière à la retraite, et son mari, Lloyd, ont vendu leur maison et sont déménagés dans un bungalow où il serait plus facile de prendre soin de Molly. En plus du soutien de son mari, Pat a un peu d'aide de leur fils, de sa soeur et d'une aide familiale qui vient deux fois par semaine.

Molly a besoin de soins jour et nuit. Lorsqu'elle est alitée, Pat et Lloyd doivent la changer de position toutes les quatre heures pour prévenir les escarres de décubitus (familièrement appelées plaies de lit) et la pneumonie. Molly ne mange pas toujours à des heures régulières. Elle souffre aussi maintenant de démence. Les tâches quotidiennes nécessaires pour prendre soin de Molly peuvent être très pénibles et très épuisantes.

Parce que Molly a besoin constamment de soins, Pat et Lloyd ont peu de temps pour eux-mêmes. Pat se sent coupable en raison du manque de temps et d'énergie qui l'empêche de se consacrer à leur relation. Malgré tout, ils essaient de faire des promenades régulières ensemble, de travailler ensemble dans le jardin et de regarder la télévision ensemble après avoir mis Molly au lit pour la nuit.

En avril 1996, Molly est décédée à l'âge de 95 ans. Pat essaie maintenant de surmonter sa perte et de s'adapter aux changements importants qui sont survenus dans sa vie.



Paul et Jean

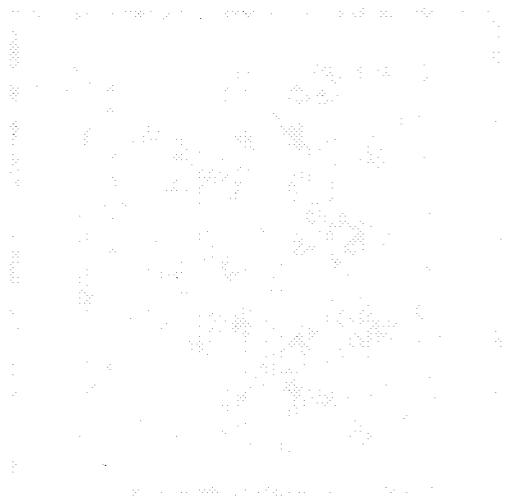
Il y a quatre ans, Paul, 45 ans, a commencé à remarquer que sa mère, Jean, manifestait des signes précoces de démence. Au début, il voulait qu'elle puisse demeurer dans son appartement. Il a pris les dispositions pour que la popote roulante lui livre son repas du midi et pour qu'un travailleur des soins à domicile vienne lui donner son bain. Paul lui rendait aussi visite tous les jours après le travail, un trajet de quarante minutes, pour lui préparer son souper et l'installer pour la soirée. La prestation de soins à distance est devenue très stressante et a mis le mariage de Paul à rude épreuve. Sa femme fournissait aussi des soins à sa propre mère pendant la même période.

On a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer chez Jean. Finalement, préoccupé par sa sécurité, Paul l'a placée dans une maison de soins infirmiers. Ce ne fut pas une décision facile. Mais l'établissement offre une approche avant-gardiste de la prestation de soins aux personnes souffrant de démence, et Paul a le sentiment que Jean reçoit de bons soins. Parfois, cependant, il a dû intervenir au nom de sa mère pour s'assurer qu'elle reçoive les meilleurs soins possible.

Enfant unique, Paul se déplace maintenant deux fois par semaine pour rendre visite à sa mère à la maison de soins infirmiers et passe trois ou quatre heures avec elle chaque fois. Même s'il ne fournit pas le gros des soins, il est quand même un soignant familial. La prestation de soins n'est pas terminée, mais elle a changé en ce qui concerne les exigences et les pressions exercées sur lui. Il trouve très difficile et très pénible de regarder sa mère se détériorer.



***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**



ANNEXE II

DÉCLARATION DES DROITS DU SOIGNANT

***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**

DÉCLARATION DES DROITS DU SOIGNANT

J'ai le droit

- de prendre soin de moi-même. Ce n'est pas un acte d'égoïsme. Cela me donnera la force de mieux prendre soin de mon parent.
- de demander l'aide des autres, même si mon parent s'y objecte. Je reconnais les limites de mon endurance et de ma force.
- de maintenir les facettes de ma vie qui n'incluent pas la personne dont je prends soin, tout comme je le ferais si elle était en santé. Je sais que je fais tout ce qui est raisonnablement en mon pouvoir pour cette personne, et j'ai le droit de faire certaines choses seulement pour moi.
- de me mettre en colère, d'être déprimé et d'exprimer d'autres sentiments pénibles à l'occasion.
- de rejeter toute tentative de mon parent (que ce soit de façon consciente ou inconsciente) pour me manipuler en essayant de me culpabiliser ou en manifestant de la colère ou de la dépression.
- de recevoir de la considération, de l'affection, de l'indulgence et de la reconnaissance relativement à ce que je fais pour l'être qui m'est cher, aussi longtemps que je ferai moi-même preuve de ces qualités.
- d'être fier de ce que j'accomplis et de me féliciter pour le courage qu'il me faut parfois pour répondre aux besoins de mon parent.
- de protéger mon individualité et mon droit de me faire une vie qui me soutiendra lorsque mon parent n'aura plus besoin de mon aide à temps plein.
- de m'attendre à ce que, et d'exiger que, à mesure qu'on découvre de nouvelles ressources pour venir en aide aux personnes âgées de notre pays qui ont des déficiences physiques ou intellectuelles, on accomplisse les mêmes progrès pour aider et soutenir les soignants.
- de _____

(Ajoutez vos propres énoncés de droits à la liste. Lisez cette liste tous les jours.)

Extrait de *Caregiving: Helping an Aging Loved One* par Jo Horne (A.A.R.P., 1985).
 © 1985, Jo Horne. Réimprimé avec permission. Tous droits réservés.

Ndt : traduction libre.

ANNEXE III

TABLEAU *PRENDRE SOIN DE . . .* ET LECTURES PERTINENTES

***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**

TABLEAU «PRENDRE SOIN DE . . . »

Ce tableau peut vous aider à répondre à vos besoins ainsi qu'à ceux du soigné. Souvent, pendant la prestation de soins, vous faites face à des questions et à des préoccupations tellement accablantes que vous ne savez pas par où commencer ni comment organiser vos pensées.

Le tableau associe les besoins usuels (colonne A) aux types généraux de services qui peuvent répondre à ces besoins (colonne B), aux lectures pertinentes (colonne C) et aux ressources possibles dans votre communauté (colonne D) avec lesquelles vous pouvez communiquer pour obtenir plus de renseignements et de conseils. Veuillez prendre note que nous avons essayé de vous présenter le plus grand nombre de possibilités; cependant, les ressources énumérées ne sont peut-être pas accessibles à tous, dans toutes les communautés.

Les sept premières pages du tableau *Prendre soin de . . .* (pages 119 à 125) abordent les besoins du soigné. Les trois dernières pages du tableau *Prendre soin de MOI* (pages 127 à 129) abordent vos expériences et vos besoins uniques en tant que soignant.

Note : Les lettres indiquées dans la colonne C (lectures) correspondent aux lectures pertinentes dont vous trouverez la liste après le tableau à la page 131.

Adapté de *Checklist of Concerns*, © 1994, American Association of Retired Persons.
Ndt : traduction libre

Prendre soin de

NOM DE VOTRE PARENT OU DE VOTRE AMI

D'accord 1 ou 2*	A Mon parent ou mon ami	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...a vraiment besoin de sortir et de faire quelque chose	Socialisation; Bénévolat Programmes conçus pour donner l'occasion de socialiser entre pairs ou d'offrir ses services gratuitement	k, n	Centres d'information communautaires ou centres d'aiguillage et d'information, bibliothèque, centres de nutrition, centres de loisirs ou pour personnes âgées, programmes de jour pour adultes, visites amicales, service de compagnie pour personnes âgées, YMCA/YWCA, service des loisirs de la ville, centre de santé communautaire, médecin de famille, famille, amis
	...peut faire des travaux ménagers légers, mais a besoin d'aide pour accomplir les travaux lourds	Services de travaux domestiques Lavage des fenêtres, tonte du gazon, réparation du toit, menues réparations au domicile		Centres d'information communautaires, centres pour personnes âgées, lieu de culte, confréries, groupes de jeunesse, centres communautaires, conseils étudiants dans les écoles secondaires, voisins, Croix-Rouge, Popote roulante, services de soutien communautaires ou à domicile
	...a besoin de s'occuper de certaines questions légales	Services juridiques Aide avec les questions se rapportant à la loi	j, o, p	Avocat, conseillers juridiques auprès des personnes âgées, association locale d'avocats, aide juridique, services de protection des adultes, banques, bureaux de courtier

* Indiquez s'il s'agit d'une préoccupation principale ou secondaire en utilisant les chiffres 1 ou 2.

D'accord 1 ou 2*	A Mon parent ou mon ami	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...a de la difficulté à payer ses factures et à s'occuper de ses finances	Planification financière; Conseils financiers Aide pour établir un budget et pour résoudre les questions financières; évaluation des capacités	j, p, bb	Gérant de banque, procureur, services d'investissement, services à la famille, parent, ami, famille, médecin de famille, travailleur social, services d'évaluation psychogériatrique
	...est affligé par la mort d'un être cher	Soutien aux personnes endeuillées Faire face au processus normal de deuil	i, k	Consultations spirituelles, associations de services à la famille, médecin de famille, travailleurs sociaux, hôpitaux, groupes de soutien aux personnes endeuillées
	...ne peut pas conduire ni utiliser les services de transport en commun, et les taxis sont trop coûteux	Transport Services de transport adapté	p	Services de transport privé, services de transport pour personnes handicapées, Croix-Rouge, lieux de culte, centres pour personnes âgées, services de transport adapté, services bénévoles, visites amicales, Popote roulante, VON, clubs philanthropiques
	...mange mal; a besoin d'aide pour préparer ses repas	Services d'alimentation Repas nutritifs livrés au domicile ou servis dans un lieu de rassemblement	k, m, cc	Repas livrés à domicile, Popote roulante, ramassage-repas, programmes de repas de fin de semaine, centres de nutrition, repas collectifs, Croix-Rouge, auxiliaires privées

* Indiquez s'il s'agit d'une préoccupation principale ou secondaire en utilisant les chiffres 1 ou 2.

D'accord 1 ou 2*	A Mon parent ou mon ami	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...est incapable de demeurer dans son logement actuel	Logement; Services de placement Choix de logements spéciaux	i, j, k, m, n, o, p, q, z, bb, cc	Établissements de soins de longue durée, hospices, maisons de retraite ou villages de retraités, logements sociaux, foyers d'accueil, maisons de soins infirmiers, habitation partagée, foyers de groupe, foyers pour personnes âgées, services sociaux gouvernementaux, bureau de santé publique, hôpital extra-muros, services de placement régionaux
	...a besoin d'aide pour les soins personnels (santé, bain, habillage, toilette, accompagnement aux toilettes)	Soins infirmiers ou personnels à domicile Soins personnels et soins de santé de base	c, f, k, m, n, o, p, q, u, bb, cc	Entreprises privées de soins à domicile, VON, Croix-Rouge, infirmières privées, services de soins à domicile, amis, famille
	...a besoin d'aide pour l'entretien ménager et la lessive; pour accomplir les tâches de la vie quotidienne	Services d'aide familiale Services non médicaux pour aider une personne à demeurer dans son domicile	c, f, m, n, o, q, bb, cc	Organismes de services sociaux, aides familiales privées, Croix-Rouge, VON, amis, famille
	...ne peut être laissé seul pendant la journée	Visites amicales ou Centre de jour pour adultes Bénévoles qui rendent visite aux personnes ou établissement qui offre une supervision continue	n, p, q	Organismes religieux, organismes bénévoles, services de soutien communautaires ou à domicile, auxiliaire résidant, garde de jour pour adultes, foyers d'accueil, hôpitaux de jour, amis, voisins, parents

D'accord 1 ou 2*	A Mon parent ou mon ami	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...tombe souvent et a besoin d'aide pour se relever; est prédisposé aux accidents	Services de surveillance Dispositifs et services conçus pour alerter une personne si le soigné est, ou semble être, en danger	n, o, q	Systèmes de réponse personnelle, services d'avertissement d'urgence, registre des soignants auprès de la police, programme de contact téléphonique, amis, voisins, parents, Popote roulante, services de soutien communautaires ou à domicile, programme de vigilance des facteurs
	...a besoin de services spéciaux en raison de déficiences physiques, de troubles de la communication	Services destinés aux personnes ayant des déficiences	a, e, f, n, o, r, cc	Associations pour les personnes ayant une maladie précise, office des personnes handicapées, médecin de famille, évaluation en ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, Société canadienne de l'ouïe, INCA, services de soins à domicile, services de réadaptation communautaires, Bell Canada, SCHL, Anciens combattants

* Indiquez s'il s'agit d'une préoccupation principale ou secondaire en utilisant les chiffres 1 ou 2.

D'accord 1 ou 2*	A Mon parent ou mon ami	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...a besoin d'appareils et d'accessoires fonctionnels; d'aide pour couvrir le coût des appareils et des accessoires de soutien	Services d'appareils et d'accessoires fonctionnels P. ex., fauteuil roulant, prothèses auditives, appareils respiratoires	e, m, n, o, r, cc	Magasins de fournitures médicales, médecin de famille, programme d'aide gouvernementale, Anciens combattants, programmes d'appareils et d'accessoires fonctionnels, Croix-Rouge, Bell Canada, SCHL, organismes privés
	...a des besoins médicaux qui nécessitent une attention étroite	Soins de santé	c, f, k, m, n, o, u	Médecin de famille, infirmière hygiéniste, VON, centre de santé communautaire, évaluation gériatrique, ergothérapeute, physiothérapeute, hôpital de jour, hôpital extra-muros, évaluation des services de soins à domicile
	...est incapable de suivre son programme de médicaments	Évaluation des soins à domicile	f, k, m, q	Médecin de famille, infirmière hygiéniste, services de soins à domicile, VON, pharmacien
	...a besoin de subir une opération et a besoin d'aide après l'hospitalisation	Soins aux convalescents		Travailleur social de l'hôpital, consultants en soins à domicile pendant l'hospitalisation, lits pour convalescents, lits pour soins de relève, services bénévoles

D'accord 1 ou 2*	A Mon parent ou mon ami	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...a des frais médicaux qui ne sont pas couverts par l'assurance	Aide financière pour couvrir les soins médicaux Réduction des coûts pour obtenir des soins de santé de qualité	f	Compagnies d'assurance privée, clubs philanthropiques, médecin de famille, Services sociaux, ministère de la santé provincial
	...est déprimé, méfiant ou toujours en colère; reste assis sans bouger; a des troubles de mémoire	Évaluation médicale complète Tests médicaux, psychologiques et sociaux	d, k, n, o, p, q, v, ff, jj, kk, ll, oo	Médecin de famille, infirmière hygiéniste, travailleurs sociaux spécialisés en gériatrie, unité d'intervention en cas de crise, hôpitaux psychiatriques, services d'évaluation psychogériatriques, centres de santé communautaire
	...a véritablement besoin de supervision jour et nuit même s'il s'y oppose	Aide à domicile privée ou établissement de soins de longue durée Supervision médicale attentive	k, m, n, o, p, q, z, bb, cc	Organismes de soins infirmiers privés, aide à domicile privée, foyers de soins spéciaux, établissements de soins de longue durée, services de relève, services de placement régionaux, bureau régional du troisième âge, services sociaux en milieu hospitalier
	...a une maladie en phase terminale et veut retourner à la maison plutôt que de mourir à l'hôpital	Hospice Services médicaux et sociaux conçus pour les patients en phase terminale	c, f, i, v, aa	Association d'hospices, VON, infirmière hygiéniste, services sociaux en milieu hospitalier, services de soins palliatifs, lieux de culte, associations pour les personnes ayant une maladie précise, directive en matière de soins de santé, procurations relatives aux biens et aux soins de la personne

* Indiquez s'il s'agit d'une préoccupation principale ou secondaire en utilisant les chiffres 1 ou 2.

D'accord 1 ou 2*	A Mon parent ou mon ami	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...a des problèmes d'alcool ou de drogues	Services d'évaluation et de consultation	g	Médecin de famille, infirmière hygiéniste, travailleur social, Fondation de la recherche sur la toxicomanie, programmes de soutien communautaires (p. ex., Alcooliques Anonymes, Al-Anon, etc.)
	...est victime de mauvais traitements (financiers, physiques, psychologiques)	Services d'évaluation et de consultation		Médecin de famille, travailleur social, infirmière hygiéniste, service de police, comités ou organismes locaux de prévention des mauvais traitements chez les personnes âgées, services d'urgence, services de soutien à domicile, lieu de culte, services de relève, avocat, cliniques juridiques communautaires, services de placement régionaux
	...ne parle pas anglais	Services d'interprétation; Services adaptés à la culture	a	Services locaux d'interprétation et de traduction, lieu de culte, bibliothèque, centres d'information communautaires, associations professionnelles (p. ex., médicale)

* Indiquez s'il s'agit d'une préoccupation principale ou secondaire en utilisant les chiffres 1 ou 2.

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

Prendre soin de **MOI**

D'accord 1 ou 2*	A Je sens parfois	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...que je suis accablé; j'ai tant de questions sans réponse au sujet de la prestation de soins, du vieillissement et des services aux personnes âgées	Information et aiguillage Renseignements sur les services précis et recommandations d'endroits où obtenir ces services	toutes les lectures énumérées	Bureau local ou régional du troisième âge, travailleur social, centre d'information communautaire, infirmière hygiéniste, médecin de famille, directeur du personnel, amis, famille, lieu de culte, bibliothèque, groupes de soutien aux soignants
	...que j'ai besoin sincèrement de faire part de mes sentiments à une personne qui comprendrait et reconnaîtrait tout ce que je fais	Consultations et soutien Consultations individuelles ou rencontres avec d'autres soignants pour partager les problèmes et les stratégies d'adaptation	h, dd, ee, ii, oo Lectures offrant des témoignages personnels : d, l, y, ff, gg	Groupe de soutien aux soignants, consultations de pastorale, association de services à la famille, organismes de services sociaux offrant des consultations, services de soutien téléphonique, médecin de famille, infirmière hygiéniste, travailleur social, psychologue
	...que les autres membres de la famille n'aident pas assez	Réunion de famille Rencontre avec les membres de la famille pour discuter des responsabilités à l'égard des soins	j, s, t, x, dd, mm	Organismes de services à la famille, thérapeute privé, responsable de cas, travailleur social, thérapeute familial, infirmière hygiéniste

* Indiquez s'il s'agit d'une préoccupation principale ou secondaire en utilisant les chiffres 1 ou 2.

D'accord 1 ou 2*	A Je sens parfois	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...que je suis isolé	Socialisation	k, n, s, ii	Amis, programmes bénévoles, organismes sociaux, clubs, groupes de soutien aux soignants
	...que mes responsabil- ités en tant que soignant nuisent à mon travail, à ma vie personnelle et à ma santé	Gestion du stress et évaluation médicale complète Technique conçue pour soulager le stress et améliorer les capacités d'adaptation; tests médicaux, psychologiques et sociaux	b, k, q, s, u, x, bb, dd, hh, ii, ll, nn	Programmes d'aide aux employés ou services de consultation pour les employés, médecin ou infirmière en milieu de travail, thérapeute privé, cliniques de gestion du stress, thérapie de relaxation, médecin de famille, soignants en milieu de travail
	...que j'ai besoin d'une pause	Services de relève Soins à domicile ou à l'extérieur du domicile pour reléver temporairement le soignant de ses fonctions, à court terme ou à long terme	k, p, s, x, dd, ii, ll, mm, oo	Hôpitaux de jour, maisons de retraite, foyers pour personnes âgées, établissements de soins de longue durée, programmes de jour pour adultes, organismes de services sociaux, famille, amis, associations pour les personnes ayant une maladie précise, VON, services de placement, visites amicales
	...que la situation est sans issue	Consultations et soutien; Services de relève	k, p, s, v, x, bb, dd, ff, ll, nn	Médecin de famille, groupes de soutien aux soignants, consultations de pastorale, travailleur social, psychologue, amis, services de relève
	...que j'ai dû abandonner tellement de choses et que je n'ai pas de temps pour moi-même	Activités d'épanouissement personnel	i, s, u, ii, ll	Passe-temps, cours, bibliothèque, groupes d'entraide, groupes de soutien, amis

D'accord 1 ou 2*	A Je sens parfois	B Services nécessaires	C Lectures (voir liste après le tableau)	D Ressources
	...que j'ai besoin de savoir que, s'il arrivait une urgence ou s'il m'arrivait quelque chose, on s'occupera de mon parent ou de mon ami	Services d'urgence et soutien auxiliaire Services ou réseaux de soutien informel accessibles en cas d'urgence	j, n, pp	Systèmes de réponse personnelle, services d'avertissement d'urgence, services de relève en cas d'urgence, services de placement régionaux, amis, voisins, parents, membres du clergé
	...que j'ai besoin d'apprendre comment adapter le milieu de vie afin de le rendre plus sécuritaire pour mon parent ou mon ami	Évaluation du domicile Évaluation du milieu de vie pour garantir la sécurité et le bien-être de tous	m, n, o, p, q, r, u, w, oo	Centres d'évaluation gériatrique, ergothérapeutes, physiothérapeutes, associations pour les personnes ayant une maladie précise, centre d'information communautaire, service de police ou d'incendie

* Indiquez s'il s'agit d'une préoccupation principale ou secondaire en utilisant les chiffres 1 ou 2.

Adapté de *Checklist of Concerns*, © 1994, American Association of Retired Persons.
Ndt : traduction libre.

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

LECTURES PERTINENTES

Les lectures suivantes correspondent aux lettres énumérées dans la colonne C du tableau aux pages précédentes. Cette liste de lectures n'est aucunement exhaustive. En la compilant, nous avons préconisé les documents publiés au Canada. Nous avons aussi joint d'autres publications qui ont été recommandées spécifiquement par des soignants familiaux. Nous avons inclus, dans la mesure du possible, l'adresse à laquelle on peut se procurer les livrets, les dépliants et les bulletins qui offrent des renseignements pratiques aux soignants.

- a. Bigg, Kathy. *All About Me: My Personal Preferences*. Revised edition by the Caregivers Association of BC. Penticton (BC), 1991. Communiquer avec : Caregivers Association of BC, 4710, rue 31, bureau 202, Vernon C.-B. V1T 5J9. Coût : 5 \$.
- b. Caregiver Alliance. *Taking Care While Caregiving: A Guide for Caregivers on How to Improve Their Self Care*. Barrie (ON): Barrie Community Health Centre, 1995. Communiquer avec : The Caregiver Alliance, Barrie CHC, 80, rue Bradford, Barrie ON L4N 6S7; téléphone : (705) 734-9690.
- c. Centre médical Rush-Presbyterian-St. Luke. *Soins palliatifs du patient à domicile : Brochure informative/instructive pour intervenants à domicile*, Chicago, 1986. Communiquer avec : Service d'information sur le cancer, 755, rue Concession, Hamilton ON L8V 1C4; téléphone : 1 800 263-6750.
- d. Coughlan, Patricia Brown. *Facing Alzheimer's: Family Caregivers Speak*. New York: Ballantine Books, 1993.
- e. Crawford, Irene. *Aids to Independence: A Guide to Products for the Disabled and Elderly*. Vancouver: International Self-Counsel Press Ltd., 1985.
- f. Deachman, Marilyn et Doris Howell. *Les soins de soutien à domicile : Guide à l'intention des patients en phase terminale et de leur famille*, Markham (Ontario), Les produits pharmaceutiques Knoll Canada, 1991. Communiquer avec : Service d'information sur le cancer, 755, rue Concession, Hamilton ON L8V 1C4; téléphone : 1 800 263-6750.

LECTURES PERTINENTES

Les lectures suivantes correspondent aux lettres énumérées dans la colonne C du tableau aux pages précédentes. Cette liste de lectures n'est aucunement exhaustive. En la compilant, nous avons préconisé les documents publiés au Canada. Nous avons aussi joint d'autres publications qui ont été recommandées spécifiquement par des soignants familiaux. Nous avons inclus, dans la mesure du possible, l'adresse à laquelle on peut se procurer les livrets, les dépliants et les bulletins qui offrent des renseignements pratiques aux soignants.

- a. Bigg, Kathy. *All About Me: My Personal Preferences*. Revised edition by the Caregivers Association of BC. Penticton (BC), 1991. Communiquer avec : Caregivers Association of BC, 4710, rue 31, bureau 202, Vernon C.-B. V1T 5J9. Coût : 5 \$.
- b. Caregiver Alliance. *Taking Care While Caregiving: A Guide for Caregivers on How to Improve Their Self Care*. Barrie (ON): Barrie Community Health Centre, 1995. Communiquer avec : The Caregiver Alliance, Barrie CHC, 80, rue Bradford, Barrie ON L4N 6S7; téléphone : (705) 734-9690.
- c. Centre médical Rush-Presbyterian-St. Luke. *Soins palliatifs du patient à domicile : Brochure informative/instructive pour intervenants à domicile*, Chicago, 1986. Communiquer avec : Service d'information sur le cancer, 755, rue Concession, Hamilton ON L8V 1C4; téléphone : 1 800 263-6750.
- d. Coughlan, Patricia Brown. *Facing Alzheimer's: Family Caregivers Speak*. New York: Ballantine Books, 1993.
- e. Crawford, Irene. *Aids to Independence: A Guide to Products for the Disabled and Elderly*. Vancouver: International Self-Counsel Press Ltd., 1985.
- f. Deachman, Marilyn et Doris Howell. *Les soins de soutien à domicile : Guide à l'intention des patients en phase terminale et de leur famille*, Markham (Ontario), Les produits pharmaceutiques Knoll Canada, 1991. Communiquer avec : Service d'information sur le cancer, 755, rue Concession, Hamilton ON L8V 1C4; téléphone : 1 800 263-6750.

- g. Fondation de la recherche sur la toxicomanie, Enrichissement à la vie des aînés et Programme d'évaluation et de traitement de l'alcoolisme et la toxicomanie chez les personnes âgées. *Options : Prévention et intervention concernant les problèmes d'alcool et de drogue chez les aînés* [trousse-vidéocassette], Toronto, ARF, 1993.
- h. Gunn, Barbara. *Together We Care: An Idea Book for Caregiver Support Groups*. Victoria (BC): Family Caregivers' Network Society, 1994. Communiquer avec : FCN, C.P. 38047, comptoir postal de la rue Fort, Victoria C.-B. V8W 3N2; téléphone : (250) 384-0408.
- i. Hall, Beverly. *Caring for the Dying: A Guide for Caregivers in Home and Hospital*. Toronto: Anglican Book Centre, 1988.
- j. Heath, Angela. *Long Distance Caregiving: A Survival Guide for Far Away Caregivers*. Lakewood (CO): American Source Books, 1993.
- k. Horne, Jo. *Caregiving: Helping an Aging Loved One*. Washington (DC): American Association for Retired Persons, 1985.
- l. Koch, Tom. *A Place in Time: Caregivers for their Elderly*. Westport (CT): Praeger, 1993.
- m. Rhodes, Ann. *Guidance and Support in Caring for the Elderly*. Montréal: Grosvenor House Press, 1989.
- n. Rhodes, Ann. *The Eldercare Sourcebook*. Toronto: Key Porter Books, 1993.
- o. Rotman, Janis. *Eldercaring: A Guide for Caregivers*. Toronto: Namtor Corp., 1993.
- p. Schiff, Myra and Lori Kociol. *Alzheimer: A Canadian Family Resource Guide*. Toronto: McGraw-Hill Ryerson, 1989.
- q. Senior Care. *Connections: A Resource for Balancing Work and Eldercare Issues*. North York (ON), 1993. Communiquer avec : Senior Care, 530, av. Wilson, North York ON M3H 1T6; téléphone : (416) 635-2860.

- r. Senior Care and Ministry of Community and Social Services. *My House is Not My Home*. Toronto, 1990.
- s. Silverstone, Barbara and Helen Kandel Hyman. *Growing Older Together: A Couple's Guide to Understanding and Coping with the Challenges of Later Life*. New York: Pantheon Books, 1992.
- t. Silverstone, Barbara and Helen Kandel Hyman. *You and Your Aging Parent*, third edition. New York: Pantheon Books, 1989.
- u. Smith, Kerri. *Caring for Your Aging Parents: A Sourcebook of Timesaving Techniques and Tips*. Lakewood (CO): American Source Books, 1992.
- v. Société canadienne du cancer. *Le temps qu'il faut : Soutien aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches*, Toronto, 1996. Communiquer avec : Service d'information sur le cancer, 755, rue Concession, Hamilton ON L8V 1C4; téléphone : 1 800 263-6750.
- w. Société canadienne d'hypothèques et de logement. *La maladie d'Alzheimer chez soi : Comment créer un environnement adapté au malade*, Ottawa, 1995. Communiquer avec : Centre canadien de documentation sur l'habitation, Bureau national de la SCHL, 700, chemin Montréal, Ottawa ON K1A 0P7; téléphone : 1 800 668-2642, option 2.
- x. Springer, Dianne and Timothy H Brubaker. *Family Caregivers and Dependent Elderly: Minimizing Stress and Maximizing Independence*. Beverly Hills: Sage Publications, 1984.
- y. Strong, Maggie. *Mainstay: For the Well Spouse of the Chronically Ill*. Boston: Little, Brown, 1988.
- z. Thompson, Wendy. *Aging is a Family Affair: A Guide to Quality Visiting, Long Term Care Facilities and You*, third revised edition. Toronto: NC Press, 1990.
- aa. van Bommel, Harry. *Dying for Care: Hospice Care or Euthanasia*. Toronto: NC Press, 1992.

- bb. Watt, Jill. *A Care-Giver's Guide: Practical Solutions for Coping with Aging Parents or a Chronically Ill Partner or Relative*. Vancouver: International Self-Counsel Press, 1994.
- cc. West, Michelle. *Seniority: In Search of the Best in Nursing Homes and Alternative Care in Canada*. Don Mills (ON): Addison-Wesley, 1991.

Note : Les lectures «n» et «cc» énumèrent une variété de services et de ressources offertes région par région au Canada.

La liste des ressources suivantes n'apparaît que dans la version française du manuel et ces titres ont été ajoutés au tableau aux pages précédents :

- dd. Arcand, Michelle et Lorraine Brissette. *Prévenir l'épuisement en relation d'aide : démarche, formation et animation*, Boucherville (QC), Gaëtan Morin Éditeur, 1994. Communiquer avec : Gaëtan Morin Éditeur, 171, boul. de Mortagne, Boucherville QC J4B 6G4; téléphone : (514) 449-7886. Coût : 28.00 \$.
- ee. Centre de ressources des groupes d'entraide de la Région du Grand Toronto. *Comment créer un groupe d'entraide et assurer sa survie*, Toronto, 1997. (Ce texte est tiré d'un document préparé par SupportWorks, Charlotte, NC.) Communiquer avec : Centre de ressources des groupes d'entraide, 40, boul. Orchard View, bureau 219, Toronto ON M4R 1B9; téléphone : 1 888 283-8806.
- ff. Cohen, D., C. Eisdorfer. *Alzheimer : Le long crépuscule*, Montréal, Editions de l'homme, 1989.
- gg. Guberman, Nancy, P. Maheu, C. Maillé. *Et si l'amour ne suffisait pas...*, Montréal, Les éditions du remue-ménage, 1993.
- hh. Guberman, Nancy, P. Maheu, C. Maillé. *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, Les éditions du remue-ménage, 1993.

- ii. Holland, Nancy. *Aux p'tits soins l'un pour l'autre : Guide pour les conjoints aidants*, Toronto, réimprimé par Société canadienne de la sclérose en plaques, 1994. Communiquer avec : Société canadienne de la sclérose en plaques, 250, rue Bloor Est, bureau 1000, Toronto ON M4W 3P9; téléphone : 1 800 268-7582.
- jj. Hôpital Royal Ottawa. *La dépression chez les aîné(e)s*, Ottawa, à venir 1998. Communiquer avec : Programme de Psychiatrie Gériatrique, Hôpital Royal Ottawa, 1145, av. Carling, Ottawa ON K1Z 7K4; téléphone : (613) 722-6521 x6526.
- kk. Major Lapierre R. *L'Alzheimer : Vivre avec l'espoir*, Montréal, Editions Québecor, 1988.
- ll. Minden, Sarah L., Debra Frankel. *Parlons franchement*, Toronto, réimprimé par Société canadienne de la sclérose en plaques, 1992. Communiquer avec : Société canadienne de la sclérose en plaques, 250, rue Bloor Est, bureau 1000, Toronto ON M4W 3P9; téléphone : 1 800 268-7582.
- mm. Regroupement des aidants et aidantes naturel(le)s de Montréal. *L'Entourage*, Montréal, 1996. Communiquer avec : Regroupement des aidants et aidantes naturel(le)s de Montréal, 7501, rue François-Perrault, Montréal QC H2A 1M1; téléphone : (514) 374-1056. Coût : 6.50 \$.
- nn. Regroupement des aidants et aidantes naturel(le)s de Montréal. *Roue de secours*, Montréal, 1997. Communiquer avec : Regroupement des aidants et aidantes naturel(le)s de Montréal, 7501, rue François-Perrault, Montréal QC H2A 1M1; téléphone : (514) 374-1056. Coût : 6.50 \$.
- oo. Société Alzheimer du Canada. *La maladie d'Alzheimer : guide à l'intention du soignant*, Toronto, 1991. Communiquer avec : Société Alzheimer du Canada, 20, av. Eglinton ouest, bureau 1200, Toronto ON M4R 1K8; téléphone : 1 800 616-8816.
- pp. Société Alzheimer du Canada. *Registre personnel des soins*, Toronto, 1993. Communiquer avec : Société Alzheimer du Canada, 20, av. Eglinton ouest, bureau 1200, Toronto ON M4R 1K8; téléphone : 1 800 616-8816.

***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**

ANNEXE IV
AUTRES RESSOURCES CHOISIES

***Soignants* : Un manuel pour les soignants familiaux**

VIDÉOCASSETTES CHOISIES

Care for the Caregiver. Alzheimer Canada and HomeSupport Canada. Ottawa, 1993. (Avec livret d'accompagnement, *Un répit pour le soignant : une ressource d'intervention personnelle pour prévenir le stress des soignants naturels.*) Communiquer avec : Association canadienne de soins et services communautaires, 45, rue Rideau, bureau 701, Ottawa ON K1N 5W8; téléphone: (613) 241-7510.

The Caregivers' Journey with Dr. Geila Bar-David. Caregiver Support Project. Toronto, 1996. (With accompanying guides.) Communiquer avec : Caregiver Support Project, 17, rue Saint-Joseph, bureau 308, Toronto ON M4Y 1J8; téléphone : 1 800 267-4347 ou à Toronto (416) 413-7777.

Family Caregivers Care... Out of Love. Caregivers Association of B.C. Penticton, 1996. Communiquer avec : Caregivers Association of B.C., 4710, rue 31, bureau 202, Vernon C.-B. V1T 5J9; téléphone : (250) 545-4812.

A House Divided: Caregiver Stress & Elder Abuse. National Film Board of Canada. Toronto, 1988. Communiquer avec : Office national du film du Canada; téléphone : 1 800 267-7710.

Living with Dying. National Film Board of Canada. Montréal, 1991. Communiquer avec : Office national du film du Canada; téléphone : 1 800 267-7710.

Mr. Nobody. National Film Board of Canada. Toronto, 1987. Communiquer avec : Office national du film du Canada; téléphone : 1 800 267-7710.

Des soins sans mesure, Office national du film du Canada, Montréal, 1991. Communiquer avec : Office national du film du Canada; téléphone : 1 800 267-7710.

Sonia, Office national du film du Canada, Montréal, 1986. Communiquer avec : Office national du film du Canada; téléphone : 1 800 267-7710.

Communiquer avec la bibliothèque de votre localité, l'Office national du film du Canada ou les associations pour les personnes ayant une maladie précise pour obtenir d'autres renseignements sur les vidéocassettes actuelles.

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

BULLETINS

BC Caregiver News. Vernon: The Caregivers Association of B.C. Communiquer avec: Caregivers Association of B.C., 4710, rue 31, bureau 202, Vernon C.-B. V1T 5J9; téléphone : (250) 545-4812.

Eldercare News. Waterloo: Bachmann Communications. Communiquer avec : Eldercare News, 132, rue Brighton, bureau 4, Waterloo ON N2J 4S5; téléphone: 1 888 228-7727 ou (519) 884-7794.

Expression, Ottawa, Conseil consultatif national sur le troisième âge. Communiquer avec : CCNTA, Ottawa ON K1A 0K9; téléphone : (613) 957-1968.

AUTRES RENSEIGNEMENTS

Pour obtenir plus de renseignements sur la documentation ou les programmes destinés aux soignants, communiquer avec :

- Regroupement des Aidantes et Aidants Naturel(le)s de Montréal
7501, rue François-Perrault
Montréal QC H2A 1M1
Téléphone : (514) 374-1056
- Family Caregivers' Network Society
C.P. 38047, comptoir postal de la rue Fort
Victoria C.-B. V8W 3N2
Téléphone : (250) 384-0408
—publie un catalogue de livres et de vidéos sur une variété de sujets d'intérêt pour les soignants
- Caregiver Resource Centre
5, College Way
Université Mount Saint Vincent
Halifax N.-É. B3M 2J6
Téléphone : (902) 457-6561
—publie le *Caregiver Resource Library Catalogue*, qui énumère les vidéocassettes et les livres pertinents (coût : 5 \$)

- The Caregivers Association of B.C.
4710, rue 31, bureau 202
Vernon C.-B. V1T 5J9
Téléphone : (250) 545-4812
- The Family Caregivers' Support Network
(un projet du Self-Help Resource Centre)
40, boul. Orchard View, bureau 219
Toronto ON M4R 1B9
Téléphone : (416) 487-4355
—en Ontario, offre une ligne de soutien téléphonique pour les soignants :
1 888 283-8806
- Caregivers' Association of Ontario
61, av. Marlborough
Toronto ON M5R 1X5
- Site Web du Caregiver Network : www.caregiver.on.ca

Un grand nombre de réseaux, d'associations et d'alliances communautaires de soignants apparaissent partout dans le pays. Consulter les centres d'information communautaires ou les services d'information et d'aiguillage pour plus de précisions.

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

ANNEXE V
LISTE DES AUTRES OUVRAGES CONSULTÉS

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

2012

© 2012, Université de la Nouvelle-Galles du Sud, Sydney, Australie

LISTE DES AUTRES OUVRAGES CONSULTÉS

Note : Nous avons inclus, dans la mesure du possible, l'adresse à laquelle on peut se procurer les livrets, les dépliants et les bulletins qui offrent des renseignements pratiques aux soignants.

American Association of Retired Persons. *Miles Away and Still Caring: A Guide for Long-distance Caregivers*. Washington: A.A.R.P., 1994. Communiquer avec: A.A.R.P. Fulfillment, 601 E Street NW, Washington DC 20049. Préciser le titre et le numéro d'inventaire D12748.

Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées du Québec. "La famille et les personnes handicapées ethnoculturelles" dans *Minorité invisible*, document thématique numéro 2 (avril 1994).

Bowen, Paddy. Responsable de projet, Projet national sur les services de répit/dépannage, Association canadienne de soins à long terme et Soutien à Domicile Canada (maintenant Association canadienne de soins et services communautaires). Entrevue téléphonique réalisée le 6 novembre 1996.

Canadian Long Term Care Foundation and HomeSupport Canada (now Canadian Association for Community Care). *Discussion Paper: An Analytic Review of Respite Care in Canada*. Ottawa, 1994.

Chappell, Neena L. *Formal Programs for Informal Caregivers to Elders*. Winnipeg: Centre on Aging, University of Manitoba, 1989.

Conseil consultatif national sur le troisième âge. *La position du CCNTA sur l'aide informelle : soutien et mise en valeur*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1990.

Conseil consultatif national sur le troisième âge. *Vignettes vieillissement n^{os} 1 à 20 : Un bref portrait des aîné-e-s au Canada*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1993. Communiquer avec : Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ottawa ON K1A 0K9; téléphone : (613) 957-1968.

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

Conseil consultatif national sur le troisième âge. *Vignettes vieillissement n^{os} 21 à 33 : Un bref portrait de la santé et des aîné-e-s au Canada*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1994. Communiquer avec : Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ottawa ON K1A 0K9; téléphone : (613) 957-1968.

Conseil consultatif national sur le troisième âge. *Vignettes vieillissement n^{os} 34 à 50 : Un bref aperçu de la démence au Canada*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1996. Communiquer avec : Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ottawa ON K1A 0K9; téléphone : (613) 957-1968.

Conseil consultatif de l'Ontario sur l'âge d'or. *Viellir Ensemble : Une enquête sur les attitudes face au vieillissement dans le contexte multiculturel de l'Ontario*, Toronto, 1988-1989.

Don't Take My Sunshine Away [vidéocassette]. National Film Board of Canada. Montréal, 1992.

Groupe chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés au Canada. *Puis... la porte s'est ouverte : problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés*, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1988.

Hôpital général de Montréal. *Coup de main : Guide d'animation d'ateliers de soutien pour aidantes naturelles*, Montréal, Département de santé communautaire, 1991.

Jarvik, Lissy and Gary Small. *Parent Care: A Common Sense Guide for Adult Children*. New York: Crown Publishers, 1988.

Ministère des Affaires civiques. *Comment choisir le bon endroit pour vivre, Guide des services et établissements accessibles aux personnes âgées de l'Ontario*, Office des affaires des personnes âgées, Ministère des Affaires civiques et Association des travailleurs sociaux professionnels de l'Ontario, 1991.

Ministère des Affaires civiques. *La confusion mentale aiguë chez les personnes âgées : ce que c'est et ce que vous pouvez faire*, Toronto, Ministère des Affaires civiques, Office des affaires des personnes âgées, 1993.

Ministère des Affaires civiques. *Une lueur d'espoir : les dirigeants religieux et les fournisseurs de soins*, Toronto, Ministère des Affaires civiques, Office des affaires des personnes âgées, 1993.

Ministère des Affaires civiques. *Soins bénévoles : S'adapter aux nouvelles réalités*, Toronto, Ministère des Affaires civiques, Groupe des affaires des personnes âgées, 1994.

Ministry of Citizenship. *Living Alone and Liking It: A Guide for Seniors Who Live Alone*. Toronto: Seniors' Issues Group, Ministry of Citizenship, 1995.

Quelle pilule! [vidéocassette], Office national du film du Canada, Montréal, 1991.

Scarborough Health Department. *Caring for Aging Relatives*. Scarborough (ON), 1993.

La solitude et les personnes âgées : Un guide à l'intention des professionnels, des fournisseurs de soins, des amis et des personnes âgées [trousse-vidéocassette], Toronto, Ministère des Affaires civiques, Office des affaires des personnes âgées, 1991.

van Bommel, Harry. *Choices for People Who Have a Terminal Illness, Their Families and Their Caregivers*. Toronto: NC Press, 1989.

“Vieillir en milieu rural ou dans une petite ville” dans *Expression* [bulletin], vol. 9, n° 1 (Hiver 1993). Communiquer avec : Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ottawa ON K1A 0K9; téléphone : (613) 957-1968.

“Vivre dans la communauté ou en établissement?” dans *Expression* [bulletin], vol. 7, n° 3 (Été 1991). Communiquer avec : Conseil consultatif national sur le troisième âge, Ottawa ON K1A 0K9; téléphone : (613) 957-1968.

Weick, Beth. *A Support Group for Caregivers: A Guide for Starting a Group in Your Community*. Penticton (BC): The Caregivers Support Group of the Penticton & District Retirement Complex, 1990.

Soignants : Un manuel pour les soignants familiaux

NOTES EN FIN DE DOCUMENT

1. Conseil consultatif national sur le troisième âge. *Vignette vieillissement n° 11 : Besoin d'aide au quotidien? De qui?*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1993. [Données recueillies en 1980, 1981 et 1985.]
2. Senior Care, *Connections: A Resource for Balancing Work and Eldercare Issues* (North York, 1993), 29.
3. Hôpital général de Montréal. *Coup de main : Guide d'animation d'ateliers de soutien pour aidantes naturelles*, Montréal, Département de santé communautaire, 1991, 165.
4. Beverly Hall, *Caring for the Dying: A Guide for Caregivers in Home and Hospital* (Toronto: Anglican Book Centre, 1988), 55.
5. Senior Care, *Connections*, 35-38.
6. Adapté de *Parentcare*, Lissy Jarvik, M.D., Ph.D., Gary Small, M.D. © 1988, Lissy Jarvik, M.D., Ph.D., Gary Small, M.D. Réimprimé avec la permission des auteurs. Ndt : traduction libre.
7. Par exemple, en 1991, 44 p. cent des soignants de patients souffrant de démence n'ont utilisé aucun service de soutien. Le pourcentage est même plus élevé chez ceux qui prennent soin d'une personne ayant une autre forme de maladie. Conseil consultatif national sur le troisième âge. *Vignette vieillissement n° 47 : Comment les services de soutien sont-ils utilisés?*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1996.
8. Paddy Bowen, responsable de projet, Projet national sur les services de répit/dépannage, Association canadienne de soins à long terme et Soutien à Domicile Canada. Entrevue téléphonique réalisée le 6 novembre 1996.
9. Canadian Long Term Care Foundation and HomeSupport Canada, *Discussion Paper: An Analytic Review of Respite Care in Canada* (Ottawa, 1994), 37.
10. Myra Schiff and Lori Kociol, *Alzheimer: A Canadian Family Resource Guide* (Toronto: McGraw-Hill Ryerson, 1989), 55.

11. Neena L. Chappell, *Formal Programs for Informal Caregivers to Elders* (Winnipeg: Centre on Aging, University of Manitoba, 1989), ii.
12. Wendy Thompson, *Aging is a Family Affair: A Guide to Quality Visiting, Long Term Care Facilities and You*, third revised edition (Toronto: NC Press, 1990), 46-48. Réimprimé avec permission. Ndt : traduction libre.
13. Hôpital général de Montréal. *Coup de main*, 234.
14. American Association of Retired Persons, *Miles Away and Still Caring: A Guide for Long-distance Caregivers* (Washington: A.A.R.P., 1994), 17.
15. Angela Heath, *Long Distance Caregiving: A Survival Guide for Far Away Caregivers* (Lakewood: American Source Books, 1993), 16-17.
16. Angela Heath, *Long Distance Caregiving*, 32.
17. Janis Rotman, *Eldercaring: A Guide for Caregivers* (Toronto: Namtor Corp., 1993), 56.
18. Groupe chargé d'étudier les problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés au Canada. *Puis... la porte s'est ouverte : problèmes de santé mentale des immigrants et des réfugiés*, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1988, 58-59.