

Dépistage des besoins des proches aidants à l'aide d'outils

Conférence présentée dans le cadre du colloque
Initiative ministérielle sur la maladie d'Alzheimer

Par

- Mireille Cliche, travailleuse sociale, ressource régionale TS, CIUSSS Capitale Nationale
- Josée Tremblay, coordonnatrice Clinique GMF CIUSSS Capitale Nationale

Date : 3 mars 2017, révisé le 26 janvier 2018

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Plan de présentation

- Reconnaître les difficultés des proches aidants
- Prendre connaissance des outils cliniques et des guides spécifiques au suivi proche aidant
- Se familiariser avec des pistes d'intervention liées au suivi des proches aidants

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Qu'est-ce qu'un proche aidant ?

- Un(e) proche aidant(e) est une personne qui offre sans rémunération, du soutien moral, physique et de l'aide ponctuelle ou régulière à une personne présentant un handicap physique, intellectuel ou une perte d'autonomie reliée à la maladie ou au vieillissement.

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Est-ce un choix éclairé???



Devenir proche aidant, est-ce vraiment un choix ?

- Graduellement
- Brusquement
- Consciemment
- Désorganisant
- Inconsciemment

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Saviez-vous que...

- « Venir en aide à un conjoint âgé peut augmenter de 60% les risques de décès chez l'aidant »
- « Les familles fournissent près de 90% de l'aide dont ont besoin leurs proches ayant des incapacités »
- « Le niveau de détresse psychologique est de 25% plus élevé chez les personnes aidantes.
- « 20 à 30% des aidants de parents atteints de problèmes physiques seraient dépressifs, mais ce taux monte à 40% si le parent est atteint de démence sévère »

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

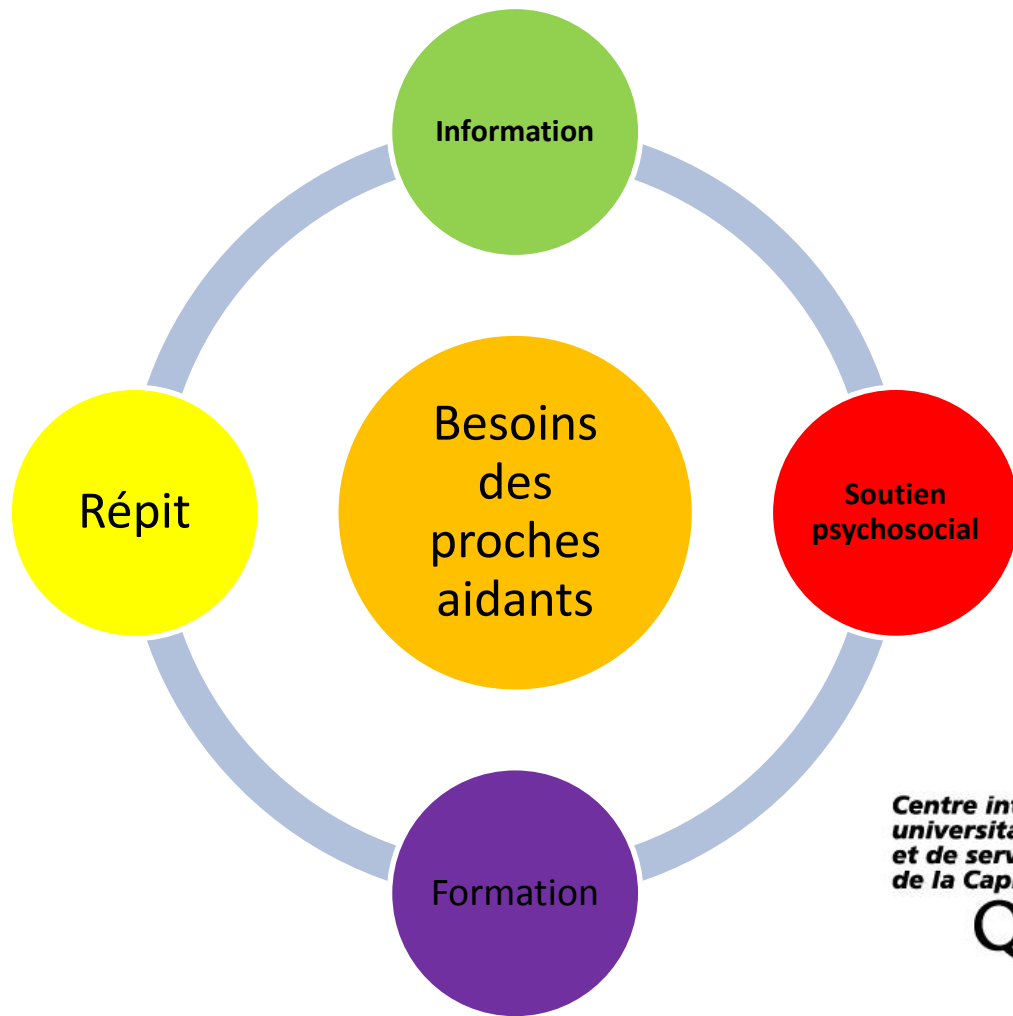
Québec 

Saviez-vous que...

- « Un aidant sur dix prend soin de deux membres de sa famille »
- Une étude américaine (Schulz et Beach 1999) a même révélé que le risque de mortalité augmente de 63% chez les aidants durant les 4 premières années de la prise en charge à domicile.
- «Le proche-aidant est généralement une femme (80% des cas) qui a plus de 45 ans».

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec






LES DIFFICULTÉS POUVANT ÊTRE VÉCUES PAR LES PROCHES AIDANTS

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Difficultés	Exemples
Conflits familiaux	<ul style="list-style-type: none">• Répartition insatisfaisante des tâches• Mésentente ou ambiguïté par rapport aux rôles des membres impliqués dans l'offre de soutien
Tensions émotionnelles	<ul style="list-style-type: none">• Colère, tristesse associée au fait de voir une personne que l'on apprécie perdre ses capacités• Culpabilité et déchirement par rapport aux exigences de son rôle et au fait de devoir demander de l'aide et de prendre du répit
Maintien de sa santé physique et mentale	<ul style="list-style-type: none">• Épuisement mental occasionné par l'investissement de temps et d'énergie• Fatigue et maux physiques associés aux efforts constants associés aux soins offerts à une personne en perte d'autonomie


Difficultés	Exemples
Isolement social	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps pour effectuer des activités sociales, familiales et personnelles • Absence d'énergie pour faire autre chose que les tâches associées à son rôle d'aidant • Obligation d'offrir une présence constante à la personne ayant besoin de soutien et absence de remplaçant pour permettre du répit
Préoccupations d'ordre légal	<ul style="list-style-type: none"> • Démarches pour une demande de régime de protection lorsque la personne ayant besoin de soutien ne semble plus en mesure de prendre des décisions pour et par elle-même • Responsabilités supplémentaires lorsque le proche aidant est le tuteur légal de la personne à qui il offre du soutien • Défense de ses droits et de ceux de la personne ayant besoin de soutien
Difficultés financières	<ul style="list-style-type: none"> • Baisse de revenu associée à une réorganisation des heures travaillées, à un changement d'emploi ou au fait de quitter son emploi pour offrir du soutien • Dépenses pour la personne ayant besoin de soutien (médicaments, rénovations pour adapter l'environnement, et autres) • Méconnaissance des services d'aide du réseau public (subventions, services CLSC, et autres)



Outils cliniques spécifiques au suivi proche aidant

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 



ÉVALUATION DES BESOINS

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Entente de soutien aux proches aidants (ESPA)

CHAIRE DESJARDINS EN SOINS INFIRMIERS
À LA PERSONNE AGÉE ET À LA FAMILLE



Entente sur le soutien
aux proches-aidants
(Outil ESPA)

Francine Ducharme
Louise Lévesque
et collaborateurs

Université 
de Montréal

Pour utilisation par le CIUSSS Capitale-Nationale du 31-05-2016 au 31-05-2016
Permission accordée par eValorix www.evalorix.com

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec 



Centre Desjardins en soins infirmiers
à la pensionnats agés et à la famille.



DLM217

ENTENTE SUR LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS (Outil ESPA)

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Adresse : _____

No de téléphone : _____

Sexe : F M Date de naissance : ____/____/____

Etat civil : _____ Origine ethnique : _____

Langue parlée à la maison : _____

Lien de parenté avec la personne âgée : _____

L'aidant habite avec la personne : Oui, combien de personnes habitent avec l'aidant, à part le parent âgé ? _____

Non, distance approximative de la maison du parent : _____

Depuis quand l'aidant prend-il soin de son parent ? _____

L'aidant a-t-il un travail régulier ou à temps partiel à l'extérieur de la maison ? Oui Non

L'aidant a-t-il des problèmes de santé ? Non Oui, lesquels ? _____

L'aidant est-il suivi par un médecin ? Oui Non

Nom de l'intervenant : _____

Date de la rencontre : ____/____/____

Nom à la naissance _____

Prénom _____

Dossier _____

AIDER À PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT

Voici différents types d'aide et de soutien que les aidants souhaitent recevoir. Cochez (v) la case appropriée pour chacun des types d'aide. (Répétez la question lorsque juge nécessaire)

Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus de renseignements sur :

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. la maladie de votre parent et son traitement ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. l'aide disponible et la façon de l'obtenir ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. les mesures d'aide financière disponibles pour vous ou votre parent et la façon d'en bénéficier ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. la façon de mieux aménager la maison pour faciliter les soins à prodigier ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. la personne avec qui communiquer en cas d'urgence ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Est-ce que cela vous serait utile d'avoir plus d'aide :

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. relativement aux aspects physiques des soins à votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. de la part de votre famille ou de celle de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. pour acquiescer les habiletés nécessaires pour prendre soin de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement de votre situation d'aidant :

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. avec votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. avec votre famille ou celle de votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. avec votre employeur ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. avec d'autres aidants (ex., lorsque vous vous sentez seul, que vous éprouvez des difficultés) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Est-ce que cela vous serait utile d'avoir de l'aide pour discuter ouvertement :

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. des solutions alternatives aux soins à domicile (résidences avec services, CHSD, etc.) ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

Commentaires / autres types d'aide qui vous seraient utiles :

AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DE VOTRE PARENT

Parmi les éléments de la liste ci-dessous, indiquez, en cochant (v) la case appropriée, ceux qui pourraient améliorer la qualité de vie de votre parent. (Répétez la question lorsque juge nécessaire)

Pour votre parent, est-ce que cela pourrait améliorer sa qualité de vie :

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 14. d'avoir plus d'échanges avec sa famille et avec votre famille ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. d'avoir plus d'échanges avec des amis ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. d'avoir des passe-temps qui lui plaisent et le stimulent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. de se sentir encore valetant en tant que personne ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. de ne pas ressentir de douleur et d'inconfort ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. de se sentir propre et confortable ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. de continuer à vivre à la maison ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. d'avoir une personne de confiance à qui parler ou qui pourrait lui tenir compagnie ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Commentaires / autres besoins :

AMÉLIORER VOTRE QUALITÉ DE VIE

Des aidants nous ont dit que les éléments énumérés ci-dessous amélioreraient leur propre qualité de vie. Indiquez, en cochant (v) la case appropriée, si ces éléments peuvent améliorer votre qualité de vie. (Répétez la question lorsque juge nécessaire)

Est-ce que cela pourrait améliorer votre qualité de vie :

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 22. de disposer de plus de temps personnel pour vous adonner à des activités qui vous plaisent ? (passe-temps, sorties, activités sociales, etc.) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. de pouvoir passer plus de temps avec votre famille ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. de pouvoir avoir une bonne nuit de sommeil ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. de pouvoir prendre des vacances ou un congé ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. de pouvoir réduire le stress que vous ressentez ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. de pouvoir continuer à travailler ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. de faire des choses agréables avec votre parent ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. de savoir mettre vos limites comme aidant ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. que votre entourage (votre parent, famille, amis, etc.) montre qu'il apprécie les soins que vous donnez ? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Commentaires / autres besoins :

Plan de soutien (ESPA)

PLAN DE SOUTIEN – ESPA					
▶ AIDER À PRENDRE SOIN DE VOTRE PARENT					
Besoins identifiés (de l'élève)	Objectifs	Quoi faire? (Interventions) Aide convenue entre l'intervenant et l'aiderant pour combler le besoin	Par qui? Quand? • Qui va procurer l'aide? • À quel moment et combien de fois (fréquence)?	Date prévue de suivi	À l'échelle des résultats • Vérifier si l'aide répond aux besoins • Autres interventions convenues si nécessaire
▶ AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DE VOTRE PARENT					
Besoins identifiés (de l'élève)	Objectifs	Quoi faire? (Interventions) Aide convenue entre l'intervenant et l'aiderant pour combler le besoin	Par qui? Quand? • Qui va procurer l'aide? • À quel moment et combien de fois (fréquence)?	Date prévue de suivi	À l'échelle des résultats • Vérifier si l'aide répond aux besoins • Autres interventions convenues si nécessaire

Pour utilisation par le CUS5 Capitale-Nationale du 31-08-2015 au 31-08-2016
 Permission accordée par eValonk www.evalonk.com



L'aide-proches

version abrégée

Pour connaître les aspirations, les interrogations,
les décisions et les espoirs des proches

N.Guberman, J. Keefe, P. Fancey, L. Barylak

NOM DE L'AIDANT-E : _____

NOM DE L'AIDÉ-E : _____

NOM DE L'ÉVALUATRICE : _____

DATE(S) DE L'ENTREVUE : _____ NUMÉRO DE DOSSIER : _____


© Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash et Barylak, 2006, Édition 2007

L'aide-proches, version abrégée, a pu être réalisée grâce au soutien financier de Santé Canada. Ce travail s'appuie sur des travaux antérieurs menés par Guberman, Keefe, Fancey, Nahmiash et Barylak (2001) : « Élaboration d'outils de dépistage et d'évaluation auprès des aidant-e-s », projet subventionné par le Fonds pour l'adaptation des services de santé, Santé Canada. Pour de plus amples renseignements sur ce projet, veuillez consulter le site Web : www.ccsa.ca/fr/ajustement/ajustement/ajustement

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec





ÉVALUATION DES RISQUES

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Dépistage de l'abus chez les proches aidants

DACAN

QUESTIONNAIRE DE DÉPISTAGE DE
L'ABUS CHEZ LES AIDANTS NATURELS

Canada

Programme Nouveaux horizons pour les aînés,
Ressources humaines et Développement des compétences Canada
New Horizons for Seniors Program,
Human Resources and Skills Development Canada



NICE

National Initiative for the Care of the Elderly
Initiative nationale pour le soin des personnes âgées

We care together
Ensemble pour le bien-être des aînés



Gouvernement du Canada Government of Canada
Réseaux de centres
d'excellence Networks of Centres
of Excellence

LE QUESTIONNAIRE DE DÉPISTAGE DE L'ABUS CHEZ LES AIDANTS NATURELS

Veuillez répondre aux questions suivantes, en tant qu'aidant.

- 1 Trouvez-vous parfois difficile d'inciter () à contrôler ses humeurs ou son agressivité? Oui Non
- 2 Vous sentez-vous souvent obligé de faire des choses hors de votre tempérament ou de poser des gestes que vous regrettez? Oui Non
- 3 Trouvez-vous difficile de faire face au comportement de ()? Oui Non
- 4 Avez-vous parfois l'impression d'être obligé d'agir avec rudesse avec ()? Oui Non
- 5 Avez-vous parfois l'impression de ne pas pouvoir faire ce qui est nécessaire pour ()? Oui Non
- 6 Vous sentez-vous souvent obligé de repousser ou d'ignorer ()? Oui Non
- 7 Vous sentez-vous souvent fatigué ou épuisé au point que vous ne pouvez pas combler les besoins de ()? Oui Non
- 8 Avez-vous parfois l'impression que vous devez crier après ()? Oui Non

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec



Où vous situez-vous sur le thermomètre?

7	Je suis triste à mourir, je n'ai aucune patience, je n'ai plus le goût de rien, j'ai juste envie de pleurer et de dormir tout le temps.
6	Je suis tellement triste et irritable que je ne me reconnais plus tellement j'ai changé. J'ai l'impression de commencer à couler.
5	Je suis plutôt triste et irritable et je n'ai plus envie de m'occuper de moi. Je me sens dépassé(e).
4	Je suis tantôt gai(e), tantôt triste, souvent irrité(e), je ne sais plus trop où j'en suis, ça commence à être de plus en plus difficile de me remonter.
3	Je rumine des tas de choses dans ma tête, je ne ris pas souvent. Je me sens frustré(e).
2	Je suis devenu(e) plus maussade, j'ai perdu un peu de ma bonne humeur.
1	Je suis habituellement de bonne humeur, je prends la vie du bon côté et je ne m'en fais pas.

entre intégré
universitaire de santé
t de services sociaux
et la Capitale-Nationale

Québec



Où vous situez-vous sur le thermomètre?

7	Je me sens vidé(e), exténué(e). Je n'ai plus d'énergie pour entreprendre quoi que ce soit. Je suis à plat et rien ne pourra me remonter. Je suis complètement brûlé(e). Je suis découragé(e).
6	Je n'arrive pas à fonctionner normalement. J'ai juste envie de ne rien faire et de me laisser aller. Je me sens usé(e) jusqu'à la corde.
5	Je me sens de plus en plus fatigué(e). Je ne sais pas comment je vais pouvoir remonter la pente. De toute façon tout me demande de l'énergie même lorsque c'est pour mon bien-être.
4	Je ressens une grande fatigue. Je voudrais bien que le sommeil soit réparateur mais rien n'y fait. Je me lève toujours aussi fatigué(e) le matin.
3	Je ne suis plus très en forme et j'ai de moins en moins d'énergie. J'ai souvent envie de dormir. Chaque activité me demande de gros efforts.
2	J'ai de l'énergie, je suis encore assez en forme mais je dois abandonner des activités, des projets.
1	Je me sens en forme et j'ai le goût de faire plein de choses.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec



INVENTAIRE DU FARDEAU

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquez À QUELLE FRÉQUENCE il vous arrive de vous sentir ainsi : JAMAIS, RAREMENT, QUELQUEFOIS, ASSEZ SOUVENT ou PRESQUE TOUJOURS. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.

	0 = JAMAIS	1 = RAREMENT	2 = QUELQUEFOIS	3 = ASSEZ SOUVENT	4 = PRESQUE TOUJOURS	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...						
1. sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
2. sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
3. vous sentir tiraillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
4. vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
5. vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
6. sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
7. avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
8. sentir que votre parent est dépendant de vous?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
9. vous sentir tendue quand vous êtes avec votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
10. sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
11. sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
12. sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>

INVENTAIRE DU FARDEAU

	0 = JAMAIS	1 = RAREMENT	2 = QUELQUEFOIS	3 = ASSEZ SOUVENT	4 = PRESQUE TOUJOURS	
13. vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
14. sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
15. sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
16. sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
17. sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
18. souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
19. sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
20. sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
21. sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge?	0	1	2	3	4	<input type="checkbox"/>

0 et 20
signifie l'absence de fardeau à un léger fardeau;
21 et 40
un fardeau léger à modéré;
41 et 60
un fardeau modéré à sévère;
61 et 88
un fardeau sévère

E Évaluation de A l'Anxiété E Echelle de H Hamilton		Dans quelle mesure chacune des catégories de symptômes est-elle présente dans le tableau suivant ?				
		Consigne : Encernez la cote qui correspond le mieux à l'état d'anxiété au cours des sept derniers jours.				
Catégories	Exemples	Pas du tout	Un peu	Moderément	Beaucoup	Enormément
Humeur anxieuse	Inquiétude, pessimisme, appréhension, irritabilité	0	1	2	3	4
Tension	Sensation de tension, fatigabilité, réactions de sursaut, tremblement, impatience (besoin de bouger), incapacité de se détendre	0	1	2	3	4
Craintes	De l'obscurité, des étrangers, d'être laissé seul, des animaux, des foules	0	1	2	3	4
Insomnie	Difficulté de l'endormissement, fragilité du sommeil, réveils fréquents, sommeil non réparateur, fatigue au réveil, cauchemars	0	1	2	3	4
Dysfonction intellectuelle	Difficulté de concentration, « mauvaise mémoire »	0	1	2	3	4
Humeur dépressive	Manque d'intérêt, tristesse, réveil précoce, fluctuations diurnes de l'humeur	0	1	2	3	4
Symptômes musculaires	Douleurs musculaires, courbatures, crispation, tension musculaire, grincements de dents, voix mal assurée	0	1	2	3	4
Symptômes sensoriels	Bourdonnement d'oreille, vision embrouillée, sensation de chaleur et de froid, sensation de faiblesse, sensation de picotement, démangeaisons de la peau	0	1	2	3	4
Symptômes cardio-respiratoires	Accélération du rythme cardiaque, palpitations, douleurs thoraciques, battements des vaisseaux	0	1	2	3	4
Symptômes respiratoires	Sensation d'oppression, longs soupirs, sensation d'étouffement	0	1	2	3	4
Symptômes gastro-intestinaux	Difficulté à avaler, boule œsophagienne, douleur abdominale, gargouillements, mauvaise digestion, brûlures d'estomac, nausées, constipation	0	1	2	3	4
Symptômes génito-urinaires	Aménorrhée (absence de menstruations), menstruations abondantes, début de frigidité, impuissance, miction impérieuse, mictions très fréquentes et peu abondantes, éjaculation précoce, perte de libido	0	1	2	3	4
Symptômes neuro-végétatifs	Sécheresse de la bouche, bouffées de chaleur, pâleur, sudation fréquente, étourdissements, céphalée tensionnelle	0	1	2	3	4
Comportement au cours de l'entrevue	Agitation, tremblement des mains, visage crispé, soupirs, respiration rapide, mouvements subits et rapides, yeux agrandis	0	1	2	3	4

Score: < 12, anxiété dite « normale »; entre 12 et 20, anxiété légère; entre 20 et 25, anxiété modérée; > 25, anxiété grave à sévère.

D'après: Hamilton MC. (1959), Hamilton Anxiety rating scale.

12 et moins
Anxiété normale

12 - 20
Anxiété légère

20 - 25
Anxiété modérée

25 et plus
Anxiété grave à sévère

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec





Le fardeau objectif:

Vise les problèmes pratiques associés à la prestation des soins (donner les soins d'hygiène, faire manger le proche, l'accompagner à ses rendez-vous médicaux, coordonner les soins à domicile). **Ce fardeau est évaluable en temps, il se mesure et certaines tâches peuvent se déléguer.**

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Le fardeau subjectif :

Se rapporte à une réaction émotionnelle du proche aidant (peine que je ressens devant la dépression de l'aidé, sentiment d'impuissance à gérer ou à soulager l'aidé de ses symptômes, conflit de personnalité avec l'aidé, sentiment d'être enfermé dans un rôle, sentiment d'être en perte de pouvoir sur sa propre vie). **Ce fardeau n'est pas mesurable ni quantifiable . Il est très difficile à identifier et à légitimer.**

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 



ÉVALUATION DES RISQUES SUICIDAIRE ET HOMICIDAIRE

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 



Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire

* À utiliser avec le document « Pondérations »

Planification du suicide



Tentative de suicide



Capacité à espérer un changement



Usage de substances



Capacité à se contrôler



Présence de proches



Capacité à prendre soin de soi



Estimation finale





Il est ESSENTIEL d'avoir reçu la formation « Intervenir auprès de la personne suicidaire à l'aide de boîtes préfabriquées » pour utiliser cet outil adéquatement.



OUTIL D'ESTIMATION DU RISQUE D'HOMICIDE

(Cet outil doit être utilisé en complémentarité avec l'outil Repères pour l'estimation globale du risque d'homicide)

SCÉNARIO HOMICIDE (précision et facilité de réalisation)				
Victime(s) ciblée(s) : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Lien : _____				
Victime(s) accessible(s) : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Autre(s) victime(s) potentielle(s) : _____				
Moyen choisi : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Moyen accessible : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Lieu déterminé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/>				
Moment : <input type="radio"/> non déterminé <input type="radio"/> Plus de 48 h <input type="radio"/> Moins de 48 h <input type="radio"/>				
+				
FACTEURS DE RISQUE (verso)	Très peu ou pas de facteurs	Peu de facteurs	Quelques facteurs	Plusieurs facteurs
+				
Facteurs aggravants				
<input type="radio"/> Possession d'arme à feu (même si pas moyen choisi)	<input type="radio"/> Situation qui perdure dans le temps avec augmentation des émotions négatives : tension, colère, etc.			
<input type="radio"/> Intoxication ou problème de consommation (alcool/drogue)	<input type="radio"/> Augmentation de la fréquence ou de la gravité des menaces ou compartements violents			
+				
Facteurs de protection				
<input type="radio"/> Adhésion et collaboration à la démarche d'aide/alliance avec l'intervenant	<input type="radio"/> Reconnaissance du problème/volonté de changement			
<input type="radio"/> Actions posées pour se protéger et protéger les autres (collaboration à la stratégie de sécurité)	<input type="radio"/> Respect des conditions et des lois			
<input type="radio"/> Capacité à envisager le deuil (de la perte d'emploi, de la relation, etc.)	<input type="radio"/> Soutien social			
<input type="radio"/>	<input type="radio"/> Empathie envers l'autre/reconnaît la valeur de l'autre			
=				
ESTIMATION GLOBALE	Risque faible	Risque Modéré	Risque élevé	Risque imminent



GUIDES SPÉCIFIQUES DU SUIVI PROCHE AIDANT

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 



Communiquer avec votre proche atteint d'une maladie de la mémoire

Équipe de mentorat du Centre d'excellence sur le
vieillesse de Québec (CEVQ)

Québec

Communiquer avec votre proche atteint d'une maladie de la mémoire

Voici des conseils qui vous aideront à :

- maintenir une **belle relation** ;
- obtenir plus de **collaboration** ;
- éviter les **conflits**.

Pour mieux comprendre

Les maladies de la mémoire sont appelées **troubles neurocognitifs majeurs**.

Les plus connues sont :

- Alzheimer
- Vasculaire
- Corps de Lewy
- Fronto-temporale

Ces maladies causent des changements au cerveau. Cela touche :

- la **mémoire** ;
- les **émotions et l'humeur** ;
- le **langage** ;
- la **capacité à faire ses activités au quotidien**.

Exemple : se laver, s'habiller, prendre ses médicaments et préparer les repas



RMG3

Gestion optimale des symptômes
comportementaux et psychologiques
de la démence

Aide-mémoire à la prise de décision

Auteur:
Philippe Voyer, inf., Ph.D.
Professeur agrégé
Faculté des sciences infirmières
Université Laval

Collaboratrices:
Catherine Gagnon, M.D.
Judith Germain, M.D.



Tables des matières

Regroupement des médecins œuvrant en gériatrie dans la région 03 (RMG3)	1	Les principaux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) :	
Définition des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).....	2	1. L'agitation verbale :	
Cadre théorique.....	3	- Cris, demandes répétées	7
Stratégies d'intervention :		2. L'agitation physique :	
1. L'approche de base en bref	4	- Errance	8
2. Stratégies d'intervention essentielles pour les soignants	5	- Agressivité.....	9
3. Interventions non pharmacologiques	5	- Agitation motrice.....	10
Arbre décisionnel.....	6	3. Les symptômes psychotiques :	
		- Illusions	11
		- Idées délirantes.....	11
		Références	12
		Histoire biographique.....	13
		Grille d'observation clinique	14

Auteur: Philippe Voyer, inf., Ph.D. Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Collaboratrices: Catherine Gagnon M.D. et Judith Germain M.D.

Regroupement des médecins œuvrant en gériatrie dans la région 03

Février 2009



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec



Thèmes

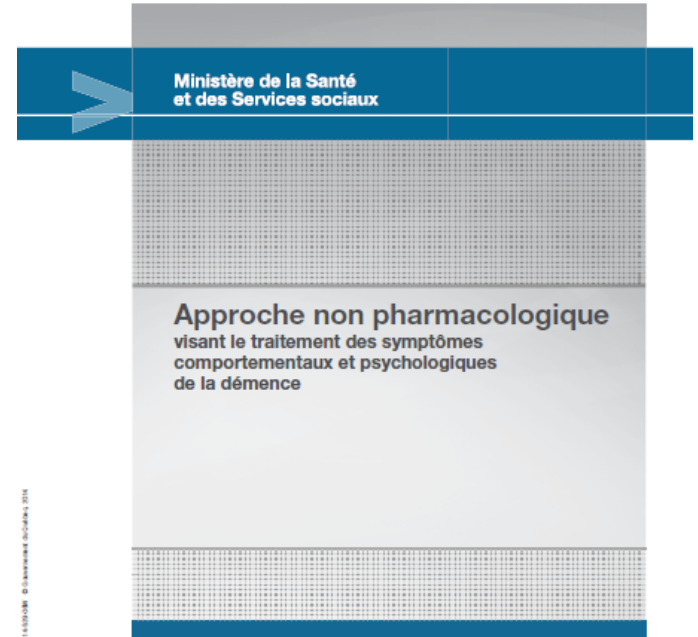
Approche de base:

- Recadrage
- Validation
- Diversion
- Environnement

Stratégie d'intervention

- Interventions proposées pour tous les SCPD
- Communication
- Conseils pour soutenir les familles

Schémas explicatifs



GUIDE À L'INTENTION DE L'AIDANT



Table des matières

Introduction

Introduction	5
Chapitre 1 : Les maladies neurodégénératives	6
Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?	7
L'importance du diagnostic précoce	8
Les effets de la maladie	8
La santé du cerveau	10
De l'aide pour vous	11
Chapitre 2 : Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie 12	
Plus que des soins physiques	12
La communication est primordiale	15
Le quotidien	16
La sécurité	17
Routine et rappels	21
Choses à faire	21
Comportements	22
La planification	28
De l'aide pour vous	30
Chapitre 3 : Prendre soin de soi	32
L'importance de prendre soin de soi	32
Stratégies pour la vie quotidienne	33
Obtenir de l'aide	37
L'avenir	38
Vous êtes important	38
Besoin de plus de renseignements?	41
De l'aide près de chez vous	42

4

Apprendre soudainement qu'un de vos proches est atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut être une expérience accablante car ces maladies sont actuellement incurables. Cependant, sachez que vous pouvez faire beaucoup de choses pour rendre la vie de la personne atteinte plus facile et agréable. De la documentation existe non seulement pour vous aider à mieux comprendre la maladie et offrir les meilleurs soins « personnalisés », mais il y a également des personnes et des services dans la communauté qui peuvent vous offrir de l'aide et un soutien pratique. Ce guide s'adresse à vous : une personne qui soutient une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

À propos des termes que nous utilisons :

Vous soutenez votre conjoint, partenaire, parent, frère, sœur, voisin ou ami : dans ce guide, nous parlons de vous en tant qu'« aidant » ou « famille ». Cette appellation englobe toute personne qui gravite dans le réseau de soutien des personnes atteintes de la maladie. Lorsque cela s'y prête, nous parlons de « la maladie » au lieu d'un type de maladie particulier, comme la maladie d'Alzheimer. Nous nous référons également à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, comme la « personne » ou « elle ». Cela ne signifie pas que la maladie d'Alzheimer touche plus les femmes que les hommes, mais cela rend le texte plus facile à lire.

Ce guide se base sur une approche des soins centrée sur la personne. Il s'agit d'une philosophie qui reconnaît la singularité de chaque personne, comme le sont ses valeurs, son passé et sa personnalité. Elle reconnaît en outre que chacun a droit à la dignité, au respect et à vivre pleinement dans son milieu. Les soins centrés sur la personne insistent sur l'individu dans son intégralité et non sur les tâches à accomplir pour les prodiguer. Cette approche holistique tient compte des besoins et des souhaits particuliers de chaque personne. Elle s'appuie sur un partenariat mutuellement profitable, établi entre la personne atteinte et son aidant. Les soins centrés sur la personne sont par définition interactifs, puisque la personne affectée prend activement part au processus de soins à tous les

5

Thèmes

- Concentration
- Mémoire
- Orientation
- Langage
- Marche
- Hygiène
- Alimentation
- Habillage
- Problèmes nocturne
- Errance
- Agitation
- Agressivité

GUIDE POUR LES PROCHES
AIDANTS ET LES INTERVENANTS

Problèmes rencontrés
dans la maladie
d'ALZHEIMER



Service de gérontopsychiatrie

Centre de santé et de services sociaux –
Institut universitaire de gériatrie
de Sherbrooke



Objectifs du visionnement:

- 1) Mieux comprendre les SCPD
- 2) Outiller les aidants sur les stratégies et approches à utiliser.

Thèmes:

- 1) Elle me suit comme mon ombre et faits des demandes répétitives
- 2) Elle devient agressive et impatiente
- 3) Difficulté avec les AVQ
- 4) Peur qu'elle quitte sans avertir

Conclusions:

- Chaque personne est unique
- Respecter la personne dans ses valeurs, ses goûts et son vécu
- S'adapter aux capacités de la personne
- Répondre aux besoins et aux émotions
- Adapter l'environnement pour qu'il soit sécuritaire

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Cahier de l'aidant & Cahier de l'intervenant

Devenir aidant, ça s'apprend!



Programme psychoéducatif offert
en début de parcours aux
proches aidants d'un parent
âgé souffrant de
la maladie d'Alzheimer

Cahier de l'aidant

Francine Ducharme
Line Beaudet
Julie Ward
Alain Legault

2012

Intégré
aire de santé
vices sociaux
vitale Nationale

<http://evalorix.com/wp-content/uploads/2015/06/582-Brochure-devenir-aidant-ca-sapprend.pdf>

<http://www.revenuquebec.ca/fr/s/epf/formulaires/in/in-311.aspx>

REVENU
QUÉBEC



JUSTE.
POUR TOUS.



LES AÎNÉS ET LA FISCALITÉ

www.revenuquebec.ca





PROGRAMMES ET SERVICES POUR LES AÎNÉS

Édition 20¹⁶₁₇

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/portail/citoyens/evenements/aines/pages/accueil.aspx?pgs>



<http://biblioaidants.ca/>



BIBLIO**AIDANTS**^{MD}

BIEN INFORMÉS.
MIEUX AIDER.

DEUIL

DOCUMENTATION À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTS





SE FAMILIARISER AVEC DES PISTES D'INTERVENTION LIÉES AU SUIVI DES PROCHES AIDANTS

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Cet outil d'aide à la décision est présenté à titre indicatif, ne remplace pas le jugement du professionnel et peut être adapté selon les particularités du milieu. Les recommandations ont été élaborées à l'aide d'une démarche systématique soutenue par la littérature scientifique, ainsi que le savoir et l'expérience de cliniciens et experts qualifiés. Pour plus de détails consultez le site [INESSS.ca](https://www.INESSS.ca).

Signes d'abus et de négligence

Être vigilant et demeurer à l'affût des signes d'abus ou de négligence à l'égard des patients chez qui un TNC a été diagnostiqué.

✓ En cas de doute

- Encourager le patient à prévenir un professionnel des services sociaux, un ami, un membre de la famille ou la police.
- Communiquer avec les ressources appropriées qui peuvent fournir de l'information, du soutien psychologique et accompagner le patient dans des démarches médicales ou légales (ligne Aide Abus Aînés, Tel-Aînés, etc.).

✋ Formes d'abus

L'abus à l'égard des patients ayant un TNC diagnostiqué peut prendre la forme :

- d'abus physique ou agression sexuelle;
- d'abus psychologique ou émotif;
- d'abus financier (détournement d'argent ou mauvais usage de ses biens);
- de négligence relativement à ses besoins essentiels (nourriture, habillement, hébergement).

Documents légaux et niveaux de soins

Le médecin devrait avoir une discussion éclairée avec le patient au stade précoce de son déclin cognitif.

✓ À discuter avec le patient

- Encourager le patient à rédiger ou à mettre à jour les différents documents légaux dans le but d'exprimer et de faire respecter ses volontés en matière de soins et de traitements médicaux dans l'éventualité où il deviendrait incapable de consentir (directives médicales anticipées [DMA], testament et mandat en prévision de l'incapacité).
- Le médecin devrait amorcer ou poursuivre la discussion avec le patient (et le proche aidant, si souhaité par le patient) dans le but de déterminer ou de réviser le niveau de soins [NIM-1](#) et [aide-mémoire](#).

👥 Pour les professionnels de la santé et des services sociaux

- Seul un médecin peut déterminer le niveau de soins en fonction de l'état de santé du patient et des objectifs de soins préalablement discutés avec celui-ci.
- Les autres professionnels de la santé et des services sociaux peuvent participer à la discussion lorsque pertinent et si le patient le souhaite.

✋ Lorsque le patient devient inapte

Le processus (détermination et révision des niveaux de soins) est fait en sa présence, dans la mesure du possible, avec le représentant légalement mandaté ou avec le curateur public sur recommandation du médecin traitant.

Pistes d'intervention avec les proches aidants

- Évaluer les besoins des proches aidants
- Travailler à la mise en place d'un plan de soutien (Ex: enseignement, prévention, information, réseautage) Ex: aspect légaux , stade de la maladie
- Accompagner, guider et orienter les proches aidants vers les services appropriés de la communauté
- Valoriser le rôle des proches aidants et leurs donner du pouvoir d'agir
- Mobiliser le réseau de soutien
- Travailler sur le deuil, la colère et le sentiment de culpabilité

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Exemples d'objectifs du plan d'intervention

- Informer les proches aidants sur leurs droits et les services d'aide disponibles
- Accompagner dans la mise en place de services à domicile
- Soutenir les proches aidants dans les étapes du deuil
- Enseigner les approches et les stratégies de base (ex: communication)
- Évaluer l'épuisement du proche aidant et le risque suicidaire et homicidaire
- Dépister la vulnérabilité (psychologique, financière, de l'aidé ou l'aidant)

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Exemples de moyens du plan d'intervention

- Techniques d'impacts
- Outil d'évaluation complémentaire (fardeau, anxiété, dépression.)
- Visionnement de vidéo
- Participation à des groupes
- Lecture
- Rencontre individuelle, familiale
- Rencontre multidisciplinaire
- Implication d'un organisme communautaire
- Référence vers le réseau public
- Collaboration et liaison avec les autres intervenants au dossier

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 

Références

- PAQUET, Mario (1999) et de n° [754](#) : GUBERMAN, Nancy, Pierre MAHEU, et Chantal MAILLÉ. Les difficultés rencontrées par les proches aidants.
- Guide pour les intervenants et les proches aidants *Les problèmes rencontrés dans la maladie d'Alzheimer* CSSS-IUG de Sherbrooke
http://www.csssiugs.ca/c3s/data/files/Guide_Alzheimer_NON%20IMPRIMABLE.pdf
<http://biblioaidants.ca/>
- Ducharme, F. (2013) *Devenir aidant ça s'apprend* IUGM Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille
- Société Alzheimer Canada Guide à l'intention des aidants
http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/handbook_for_care_f.pdf
- Table de concertation des personnes âgées de la MRC du Granit (2011) *Comment penser à soi comme proche aidant*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2014). *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologique de la démence*
- Nahmias, D et a Reish Myrn. (1998). *Questionnaire de dépistage de l'abus chez les aidants naturels (DACAN) et Liste des indices de situations abusives (LISA)* Les mauvais traitements à l'égard des personnes âgées, Québec, Presses de l'Université Laval au www.nicenet.ca
- Ducharme, F. (2011). *Entente de soutien au proche aidant (ESPA)* Chaire Desjardins en soins infirmiers en collaboration avec le CSSS de la Montagne
- Centre Dollar Cormier – Grilles d'estimation du risque suicidaire et homicidaire

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec



Références

- Appui Régional (2013) *Voir autrement les besoins et les attentes des proches aidants d'aînés de l'Île de Montréal*
- DVD – *Interagir avec un proche atteint de la maladie d'Alzheimer* - <https://www.expertisesante.com/produit/interagir-avec-un-proche-atteint-de-la-maladie-dalzheimer/>
- *Différents outils* – site du MSSS
<http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/processus-cliniques-et-outils/>
- INESSS (2015) *La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs. Action à accomplir suivant le diagnostic et lors du suivi*
- Santé Québec, (2004) *Rapport Décima sur les personnes soignantes au Canada Avis, Vieillesse et santé fragile, un choc pour la famille? Conseil de la famille et de l'enfance.*
- *Le manifeste des proches aidants (2003) On nous appelle les aidants naturels, mais qui sommes-nous?*
- *Guide de prévention de l'épuisement pour les aidants naturels, 2e édition, Être aidant pas si évident!*, Table de concertation des organismes communautaires secteur personnes âgées de Sherbrooke.
- Lafleur, I. (1998) *Le lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD d'un parent âgé souffrant de problèmes cognitifs.* Université du Québec

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nation:**

Québec