

Bulletin du Conseil consultatif national sur le troisième âge

# Les soins aux parents âgés

renez une grosse portion de baby-boom, ajoutez-y une pincée de meilleure santé et une

grosse tasse de tendances démogra-

phiques comme la baisse de fertilité et la hausse de longévité. Voilà la recette pour un phénomène de plus en plus répandu : les soins aux parents vieillissants. Certains

parlent de la « génération sandwich », qui s'occupe des parents alors qu'il y a encore des enfants à la maison. Mais puisque nous vivons jusqu'à 80, 90 ans et plus, il n'est

plus rare que des aînés à la retraite prennent soin d'un de leurs parents.

La plupart des soins informels (non rémunérés) aux aînés sont dispensés par les membres de la famille. Dans ce numéro d'*Expression*, nous examinerons les mesures et les décisions à prendre lorsqu'on est responsable de prendre soin de ses parents âgés.

Chaque famille a sa propre façon d'aborder une question et de prendre une décision. Chaque parent est différent puisque les effets du vieillissement

varient d'une personne à

l'autre. Pareillement, tous

les enfants adultes n'ont pas la même capacité de soutien. Savoir comment répondre à différents besoins et composer avec des capacités variées exige une bonne communi-

cation, une planification judicieuse et de la collaboration entre les membres de la famille. C'est un processus difficile physiquement, psychologiquement et financièrement, qui peut toutefois s'avérer très enrichissant puisqu'il resserre les liens familiaux et approfondit les rapports comme peu d'autres expériences peuvent le faire.

Joyce Thompson

Joyce Thompson Membre du CCNTA







# **CCNTA**

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge est constitué d'au plus 18 membres venant de partout au Canada. Les membres apportent au Conseil diverses compétences pour conseiller le ministre fédéral de la Santé, ses collègues et le public sur la situation des aînés et les mesures requises pour répondre au vieillissement de la population canadienne. Les membres actuels du Conseil sont :

Patricia Raymaker, présidente, Alb. Lloyd Brunes, T.N.-O. Bubs Coleman, Sask. Mary Cooley, N.-É. Jean Claude Duclos, Qué. Michael Gordon, Ont. Don Holloway, T.-N. Reg MacDonald, N.-B. Gérald Poulin, Ont. Ruth Schiller, C.-B. Yvette Sentenne, Qué. Mohindar Singh, Man. Joyce Thompson, Î.-P.-É.

Expression est publié quatre fois l'an par le Conseil consultatif national sur le troisième âge. Ce bulletin est aussi disponible sur le site Internet du Conseil. Veuillez faire parvenir vos commentaires et tout avis de changement d'adresse à :

#### **CCNTA**

Indice d'adresse 1908A1 Ottawa (Ontario) K1A 1B4 Tél. : (613) 957-1968

Téléc. : (613) 957-9938 Courriel : seniors@hc-sc.gc.ca

Internet : www.ccnta.ca

N° de convention : 40065299 ISSN : 0822-8213

# ■ Prendre le soin qu'il faut

S'occuper d'un parent âgé peut être aussi complexe que donner des soins jour et nuit à un malade chronique ou en phase terminale, ou aussi simple que rester en contact et ne pas intervenir. À une extrémité du continuum, on a un engagement à temps plein, à l'autre, une approche sans intervention. Entre les deux, on trouve un éventail de possibilités :

- fournir de l'aide pour les courses, les rendez-vous et l'entretien ménager
- apporter un soutien psychologique : visiter, téléphoner ou envoyer des courriels régulièrement
- fournir une aide financière
- coordonner les services professionnels ou engager une agence pour le faire<sup>1</sup>.

La bonne solution pour votre famille dépend de nombreux facteurs : l'état de santé de vos parents et leur capacité de prendre soin d'eux-mêmes, la mesure dans laquelle vous (et vos frères et soeurs) pouvez donner le genre et la quantité de soins dont vos parents ont besoin, ainsi que la disponibilité d'autres formes de soutien. C'est pourquoi il importe de planifier. N'attendez pas d'être en pleine crise ou dans une urgence médicale : examinez ces questions avant que le besoin ne se présente. Vous pourrez en parler calmement, explorer les options sans vous presser, et prendre des décisions au mieux des intérêts de tous.

### ■ Prévoir d'avance

Aussi délicat que le sujet puisse être, ne tardez pas à l'aborder. Moins vous attendrez, plus vos parents pourront réfléchir calmement aux options et exprimer leurs souhaits. Certains parents veulent en parler, mais plusieurs ont du mal à demander de l'aide. Ces derniers seront peut-être soulagés que vous abordiez le sujet, sachant qu'une bonne planification facilite les choses pour tout le monde.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> P.J. Wade. Your guide to... caring for your aging parents. Toronto: Coles Publishing, 2001.



Peu importe qui aborde le sujet, soyez ouverts à ce que vos parents ont à dire : écoutez-les et posez des questions; évitez les remarques du genre « vous devriez », et laissez la conversation durer le temps qu'il faut; ne vous attendez pas à tout régler en une soirée. Impliquez vos frères et soeurs et d'autres membres de la famille pour que tous soient bien au courant des préférences de vos parents.

Parlez aussi à des amis ou des collègues, demandez l'aide d'un médecin, d'un travailleur social ou d'un représentant du culte en qui vos parents ont confiance. Demandez à vos parents si les dispositions juridiques nécessaires ont été prises, telles que testament, procurations et directives préalables concernant les soins de santé (voir Expression vol. 14, no 3). Pour leur venir en aide, vous pourrez obtenir l'aide de professionnels (spécialiste en plans de succession, avocat, conseiller financier, etc.) ou vous adresser à une agence qui coordonne ces genres de services. Comme soignant éventuel, la préparation la plus importante est peut-être celle d'ordre personnel : déterminer ce que vous êtes prêt à faire en fonction du temps dont vous disposez, de vos finances et d'autres obligations; revoir vos engagements pour pouvoir donner des soins; et prévoir des ressources pour vous soutenir dans votre rôle d'aidant et protéger votre santé physique et psychologique.

Si vous êtes employé, renseignez-vous sur les politiques et l'attitude de votre employeur relativement aux aidants naturels. Ouvrez la discussion. Bien que

## Mieux vaut prévoir...

C'est la capacité, plus que l'âge, qui détermine les besoins. Quel que soit votre âge, vous et vos proches serez mieux en mesure de prendre des décisions si vous avez réfléchi d'avance aux choix en matière de soins. Dans le but d'en discuter avec vos aidants ou avec vos parents, tentez d'imaginer le niveau d'intervention souhaitable dans l'éventualité des situations suivantes :

- Difficulté à accomplir des tâches élémentaires, comme marcher, s'habiller, cuisiner
- Déclin sérieux des facultés cognitives (se perdre en conduisant, oublier le nom des proches)
- Négligence de l'hygiène ou de l'apparence
- Négligence des comptes à payer (ou compte bancaire à découvert)
- Perte subite de poids ou d'appétit
- Désintéressement face aux amis, activités sociales et passe-temps
- Changements de comportement, tels que dépression, toxicomanie, paranoïa, agressivité.

Adapté de P. J. Wade

certains employeurs ne soient pas disposés ou capables d'offrir des solutions permettant de concilier travail et soins aux proches âgés, les solutions devraient se faire de plus en plus accessibles avec les besoins grandissants engendrés par le vieillissement de la population.



## Un plan de soins

Un plan de soins détaillé permet aux parents d'exprimer leurs choix et aux proches d'évaluer leur aptitude à donner des soins. Un plan de soins devrait être revu et corrigé au cours des ans pour s'assurer qu'il corresponde toujours aux souhaits des parents et des aidants.

#### Pour les aidants :

Si l'élaboration d'un plan vous semble une tâche énorme, divisez-la en étapes maniables. Dressez d'abord une liste des renseignements nécessaires pour établir le plan.

Demandez à vos parents de vous aider à réunir l'information (et profitez-en pour faire de même pour vous) :

- Regroupement des documents, des relevés et des comptes (testament, procuration, procuration permanente pour soins de santé, police d'assurance-maladie, polices d'assurance, comptes de banque et de placement, dispositions relatives aux funérailles et à l'inhumation)
- renseignements médicaux (allergies, médicaments actuels, affections chroniques, groupe sanguin)
- nom et coordonnées de conseillers professionnels : médecin de famille et spécialistes, dentiste, avocat, comptable, conseiller en placements, courtier d'assurances, gérant de banque, représentant du culte

- nom et coordonnées de membres du réseau social : vous et vos frères et soeurs, d'autres parents, des voisins, des amis proches, les associations ou lieux de culte fréquentés ou dont il/elle est membre ou bénévole
- services reliés au domicile : nettoyage, enlèvement de la neige, entretien du terrain, surintendant de l'immeuble, gestionnaire immobilier
  - ressources communautaires: soins et services à domicile, centres pour aînés, popote roulante, CLSC ou autres centres d'accès aux soins communautaires, groupes de soutien, services sociaux inscrits

dans les pages municipales de l'annuaire téléphonique

 ressources pour les aidants : programmes de répit (à domicile ou à l'extérieur), counselling, information, programme d'aide en milieu de travail, crédits d'impôt, groupes de soutien, etc.

#### Pour le parent :

Une fois que les informations de base sont recueillies, informez vos enfants de vos préférences en fournissant des directives écrites ou orales sur les services souhaités et les niveaux de soins et d'intervention à privilégier dans les situations décrites dans l'encadré "Mieux vaut prévoir..." à la page 3. Cela vous sécurisera tout en permettant à vos enfants de se préparer à mieux vous aider et à respecter vos souhaits.



# ■ Maintenir des rapports harmonieux

Jouer un nouveau rôle dans la vie des parents exige une adaptation de toutes parts. Il se peut que vous et vos parents n'ayez pas les mêmes critères de décision : peut-être accordez-vous la priorité à la santé et à la sécurité, alors que pour vos parents, c'est l'indépendance qui importe. Le vieillissement est souvent marqué de pertes; ce que vous interprétez comme de l'entêtement peut être une réaction à une perte et le désir de préserver sa dignité et son autonomie<sup>2</sup>.

Préparez-vous aux conséquences affectives de la prestation de soins : la situation peut être éprouvante de part et d'autre lorsque les parents craignent de perdre leur indépendance ou d'être un « fardeau » pour leurs enfants. Les enfants adultes peuvent éprouver du ressentiment à cause de leur surcroît de responsabilité et se sentir coupables de réagir ainsi, ou se sentir écrasés par les exigences des parents d'une part, et les besoins du conjoint, des enfants et des petits-enfants d'autre part. Tous doivent exprimer clairement leurs attentes : les parents à propos du genre d'aide qu'ils souhaitent, et les enfants à propos du genre d'aide qu'ils peuvent donner.

Dans leur livre sur les soins aux parents, Bart Mindszenthy et Michael Gordon rappellent que dans leur empressement à aider leurs parents, et malgré de bonnes intentions, les enfants prennent parfois des

### À distance

Si vos père et mère n'ont pas de proches parents qui habitent tout près, vous pouvez leur fournir du soutien en communiquant régulièrement par téléphone, lettre, carte et courriel, en faisant la comptabilité et en réglant les factures, ou en vous occupant des affaires juridiques et de l'organisation des soins. Entreprenez, avec eux, la formation d'un réseau d'amis, de voisins et de professionnels en qui ils ont confiance et sur lesquels ils pourront compter au besoin. Lorsque les besoins augmentent en nombre et en complexité, vous pouvez obtenir l'aide d'un CLSC, d'un centre d'accès aux soins communautaires ou d'une agence de soins spécialisée dans ce type de services.

décisions qui bouleversent des habitudes de vie bien ancrées, créant de la tension dans la famille et de l'angoisse chez les parents. En plus d'assurer des rapports harmonieux avec les parents, le respect de leurs décisions peut apporter d'autres avantages. Renoncer à la lutte pour « avoir raison » aide à régler de vieux conflits et à créer de nouveaux liens. Résultat : des rapports plus étroits, où l'aidant a la chance de « rendre » une part des soins et de l'appui reçus dans l'enfance et de former une nouvelle relation basée sur la compréhension et le partage d'information<sup>3</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> The Healthy Caregiver Magazine, 21 janvier 2002, www.healthycaregiver.com.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Bart Mindszenthy et Michael Gordon, Parenting your parents. Toronto: Dundurn Press, 2002.



### ■ Aider l'aidant

Bien que la prestation de soins à ses parents offre plusieurs compensations, la tâche s'avère souvent éprouvante. Vous pourrez mieux résister à l'épuisement moral et émotionnel si



plupart du temps d'un processus qui débute graduellement, par exemple, faire des courses, déceler et éliminer les risques pour la sécurité et faire du ménage chez vos parents.

vous vous occupez de votre propre santé mentale et spirituelle. Et bien sûr, vous ne pourrez pas donner de soins du tout si votre santé physique est minée. Pour donner de bons soins, il faut donc aussi prendre soin de soi. Fixez des limites sur ce que vous êtes prêt à faire; gardez-vous régulièrement du temps pour vous; soyez attentif aux signes de culpabilité et de colère et au risque de dépression; demandez du soutien et l'appui de vos proches. Profitez des ressources disponibles : popote roulante, soins de jour, service de répit, de transport et autres. Et pourquoi ne pas vous joindre à un groupe de soutien aux aidants? Vous vous sentirez moins isolé et vous y obtiendrez des conseils pratiques sur la prestation de soins.

Prestation de soins.L'ABC de la prestation de soins

Prendre soin de parents âgés est un processus, pas une activité ponctuelle : la formule varie selon l'état de santé et des facteurs physiques et financiers. Il s'agit la Lorsque les capacités des parents diminuent, l'aide peut s'étendre à l'hygiène personnelle, à la préparation ou à la livraison des repas, au transport pour des rendez-vous et des activités. L'affaiblissement des facultés mentales peut appeler un autre niveau de soins, comme de l'aide pour les finances. Les parents ne doivent pas forcément céder toutes leurs responsabilités d'un coup; des cartes de crédit complémentaires et des comptes bancaires conjoints, par exemple, peuvent faciliter la transition.

Il est également possible que la transition à une situation de soins se fasse très rapidement. Même si vos parents sont en parfaite santé lorsque vous établissez un plan de soins, la possibilité de problèmes de santé sérieux augmente sensiblement après 65 ans : maladie du coeur, accident vasculaire cérébral, Alzheimer, divers types de cancer, blessures résultant de chutes, ou incapacités associées au vieillissement ou à des affections chroniques comme l'arthrite et le diabète. Bien comprendre ces affections vous permettra de favoriser la



prévention, de mieux gérer la situation, de soutenir les choix de vos parents et de prendre davantage de responsabilités lorsque cela deviendra nécessaire.

Le type de soins change encore quand vos parents ne peuvent plus vivre chez eux; vous devez maintenant les aider à examiner leurs options. Devraient-ils emménager chez vous? Dans une résidence ou un logement avec services de soutien, une résidence pour personnes âgées ou un établissement de soins infirmiers? De nombreux outils sont à votre disposition pour vous aider à choisir (voir *Pour plus d'information...*) Discutez de la question avant que le besoin ne devienne urgent, pour que tous soient d'accord quand le moment sera venu.

# ■ Des soins jusqu'à la fin

Planifier aide aussi les familles à prendre soin de parents mourants, à la maison ou à l'hôpital. Par exemple, les directives sur les soins médicaux, le maintien des fonctions vitales et les discussions sur le degré d'intervention médicale souhaité, permettent aux parents de continuer à influencer les décisions les concernant, même quand ils ne seront plus en mesure d'exprimer leurs volontés. Cela réduit également le risque de conflits au sein de la famille, pour que les aidants se concentrent sur les adieux et aident le parent à avoir une fin qui corresponde à ses souhaits. De

plus, les arrangements préalables de don d'organes, de funérailles et d'inhumation ou d'incinération allègent le fardeau à un moment où le deuil et la fatigue rendent la prise de décisions extrêmement difficile. Les aidants, la famille et les proches peuvent ainsi se consacrer à se consoler mutuellement.

# ■Une expérience enrichissante

Comme bien d'autres événements marquants de la vie, prendre soin d'un parent âgé peut nous aider à mieux nous connaître et à éprouver plus de compassion pour autrui.

Lorsque survient la mort de l'être cher, un vide s'installe. Les heures prises par les soins pourront alors être consacrées à autre chose – revoir vos rêves et objectifs personnels, reprendre contact avec les personnes que vous avez peut-être délaissées pendant que vous donniez des soins, remercier les gens qui vous ont soutenu, méditer sur ce que la relation avec votre père ou votre mère vous a apporté, prêter votre appui à un aidant qui traverse la même chose que vous et, songer dès maintenant à vos propres choix en matière de soins plus tard et commencer à planifier pour l'avenir.



# Pour plus d'information...

Henderson, Karen. « Faire face à la dichotomie : enjeux de santé mentale des soignants naturels. » Dans Écrits en gérontologie, Santé mentale et vieillissement (18). Conseil consultatif national sur le troisième âge : Ottawa, 2002.

Mindszenthy, Bart et Michael Gordon. *Parenting Your Parents*. Toronto: Dundurn Press, 2002. Un livre complet, agrémenté d'encadrés décrivant des situations familiales courantes, qui offre un excellent guide de planification et des listes de ressources par province et territoire.

Molloy, W. Caring for Your Parents in Their Senior Years: A Guide for Grown-Up Children. Toronto: Firefly Books Limited, 1998.

Office national du film. *Pour l'amour des siens*. Une vidéocassette qui présente le portrait intime (sur une année) de cinq familles offrant des soins à un proche (inclut un guide). 1998. 45 minutes.

Société Alzheimer du Canada. La maladie d'Alzheimer : guide à l'intention du soignant. Toronto : Société Alzheimer du Canada, 1991.

Wade, P. J. Your Guide to...Caring for Your Aging Parents. Toronto: Coles Publishing, 2001. Des conseils pratiques sur la gestion du quotidien. Des trucs pour trouver la résidence ou l'établissement optimal.

## En ligne...

Les sections locales de la Société Alzheimer du Canada, de la Société canadienne du cancer et les réseaux d'aidants naturels offrent de bons groupes de soutien. Si vous ne pouvez aller à une rencontre, il y a aussi des groupes de discussion en ligne.

Société Alzheimer du Canada 1-800-616-8816

www.alzheimer.ca

Société canadienne du cancer 1-888-939-3333

www.cancer.ca

Société d'Arthrite 1-800-321-1433

www.arthrite.ca

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

www.ccc-ccan.ca

1-888-866-2273

Conseils destinés aux dispensateurs de soins, Ministère des Services familiaux et communautaires du Nouveau-Brunswick

www.gnb.ca/0017/Seniors/hints-f.asp (juin 2003)

Institut universitaire de gériatrie de Montréal (514) 340-2800

www.iugm.qc.ca/700/soinParentAge.htm (juin 2003)

Association canadienne de soins et services à domicile **www.cdnhomecare.on.ca/** (613) 569-1585



**Joyce Thompson** possède une vaste connaissance des divers secteurs du système de soins de santé, y compris des soins médicaux, de la santé publique, des soins à domicile et des soins de longue durée. Elle est actuellement directrice des services médicaux assurés auprès du ministère de la santé et des services sociaux de l'Île-du-Prince-Édouard. Elle a été présidente de l'Association des infirmiers et infirmières de l'Î.-P.-É. et de la filiale du Nouveau-Brunswick et de l'Île-du-Prince-Édouard de l'Association canadienne de santé publique. Mme Thompson

s'intéresse vivement aux aînés et aux questions touchant le vieillissement. Nommée une première fois au CCNTA en 1997, elle a été nommée de nouveau en septembre 2002.