1

Livret de l'aidant

Du soutien dans votre parcours d'aidant

La prestation de soins peut
s’avérer complexe, déroutante
et difficile, mais aussi très gratifiante.

S’orienter dans l’univers des soins

Nous avons créé ce livret afin de vous aider à vous orienter plus facilement et plus efficacement dans le système de soins de santé – ainsi, vous serez outillé pour prendre soin de vous et de votre être cher de manière optimale. Il est reconnu que la prestation de soins peut s’avérer complexe, déroutante et difficile, mais aussi très gratifiante.

Il est également reconnu qu’en l’absence d’un réseau de soutien adéquat, prodiguer des soins peut devenir difficile et mener à un épuisement physique et émotionnel. Bien que nous sachions que vous avez la capacité d’accomplir tout ce que vous souhaitez, il demeure que personne ne peut tout faire.

Le pharmacien et son équipe de professionnels peuvent être des alliés de taille dans votre parcours d’aidant. La présente trousse de l’aidant vous renseigne sur la façon dont vous pouvez collaborer avec votre pharmacien afin d’obtenir ce qu’il y a de mieux pour vous et la personne sous vos soins.

Nous espérons que vous trouverez cette trousse de l’aidant utile. Si vous avez des questions, n’hésitez pas à vous adresser à votre pharmacien : il est là pour vous aider.

Termes courants dans le domaine des soins de santé

Les divers fournisseurs de soins de santé que vous rencontrerez, y compris votre pharmacien, pourraient utiliser des mots ou faire référence à des notions qui ne vous sont pas familiers. Ne vous sentez jamais embarrassé de demander à un professionnel de la santé de vous réexpliquer une chose qu'il vous a dite. Votre compréhension peut influer sur votre capacité à utiliser l'information qui vous a été communiquée.

Voici quelques-uns des mots et des expressions que vous êtes susceptible d'entendre lorsque vous discutez avec un professionnel de la santé :

- Aigu : se dit d'une maladie d'installation soudaine, généralement de courte durée.
- Chronique : se dit d'une affection ou d'un trouble récurrent ou de longue durée.
- Diagnostic : identification d'une maladie ou d'un autre problème de santé par un examen des symptômes.
- Effet secondaire : effet, généralement indésirable, d'un traitement.
- Maladie dégénérative: maladie qui entraîne progressivement une détérioration de la qualité de vie ou de la capacité fonctionnelle.
- Mandat d'inaptitude (ou mandat de protection) : document légal permettant à une personne de prendre des décisions concernant la santé de quelqu'un d'autre si celle-ci devient inapte à le faire.
- Palliatif : se dit d'un traitement qui ne guérit pas, mais qui peut soulager la douleur et d'autres symptômes.

- Procuration : pouvoir qu'une personne donne à une autre personne, verbalement ou par écrit, d'accomplir en son nom certains actes juridiques liés à l'administration de ses biens (p. ex. payer des factures, effectuer des retraits bancaires, etc.).
- Pronostic : évolution probable d'une affection ou d'une maladie.
- Rémission : diminution ou disparition des signes d'un trouble ou d'une affection.
- Symptômes et signes cliniques : signes d'un trouble ou d'une affection perçus par le patient et pouvant être détectés par un médecin.

Connaître votre réseau de soutien

Les aidants se sentent souvent seuls dans leur rôle de prestateurs de soins, mais ça ne devrait pas être le cas. Doser adéquatement votre participation et celles des autres est habituellement la meilleure façon de préserver votre santé et le bien-être de la personne qui est sous vos soins. Après tout, les professionnels de la santé ont eux aussi recours à des assistants qui les aident à offrir les meilleurs soins possible à leurs patients.

Le diagramme suivant vous aidera à mieux vous orienter parmi les différentes ressources qui sont à votre portée. Jetez-y u coup d'oeil et demandez-vous si vous profitez pleinement de toute l'aide qui vous est offerte ou qui est à proximité de votre domicile.

- **Équipe du patient :** Amis, membres de la famille, voisins – tous peuvent vous donner un coup de main. Que ce soit en vous permettant simplement de prendre une pause ou en conduisant le patient à un rendez-vous médical, d'autres personnes peuvent assumer certaines responsabilités.
- **Équipe de professionnels :** Les aidants doivent parfois prendre des décisions juridiques ou concernant la planification financière à long terme. Il est conseillé de nouer des liens avec des professionnels agréés qui peuvent vous conseiller et vous guider dans les situations nécessitant une expertise particulière. Par exemple, un avocat peut vous guider dans le processus d'obtention d'un mandat d'inaptitude si la personne sous vos soins n'est plus en mesure de prendre des décisions la concernant. L'avocat peut aussi aider votre proche à évaluer sa capacité juridique et à signer une procuration pendant qu'il est encore apte à le faire, afin de vous permettre d'accomplir certains actes juridiques liés à l'administration de ses biens.
- **Équipe soignante :** En tant qu'aidant, vous rencontrerez de nombreux professionnels de la santé. Parce que le médecin de famille fournit des demandes de consultation, c'est souvent à partir de lui que les aidants bâtissent leur réseau de soutien dans le système de soins de santé. Certains des professionnels avec lesquels vous collaborerez, comme les travailleurs sociaux et les infirmières, vous offriront un soutien à domicile. La présente trousse vous permet d'identifier l'ensemble de ces professionnels (consultez la feuille « Mon réseau de soutien ») et de transmettre cette information à votre pharmacien.
- **Équipe de soutien communautaire :** De nombreux organismes communautaires peuvent offrir du soutien aux aidants. Le plus souvent, les aidants se tournent vers des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé pour obtenir plus d'information sur la maladie ou l'incapacité de la personne sous leurs soins. N'oubliez pas cependant que les services de soutien social peuvent aussi vous aider à bien des égards, notamment avec les repas et le ménage, ainsi qu'en offrant du répit et même des conseils juridiques ou financiers (voir ci-après pour obtenir de l'information sur l'accès à ces services).

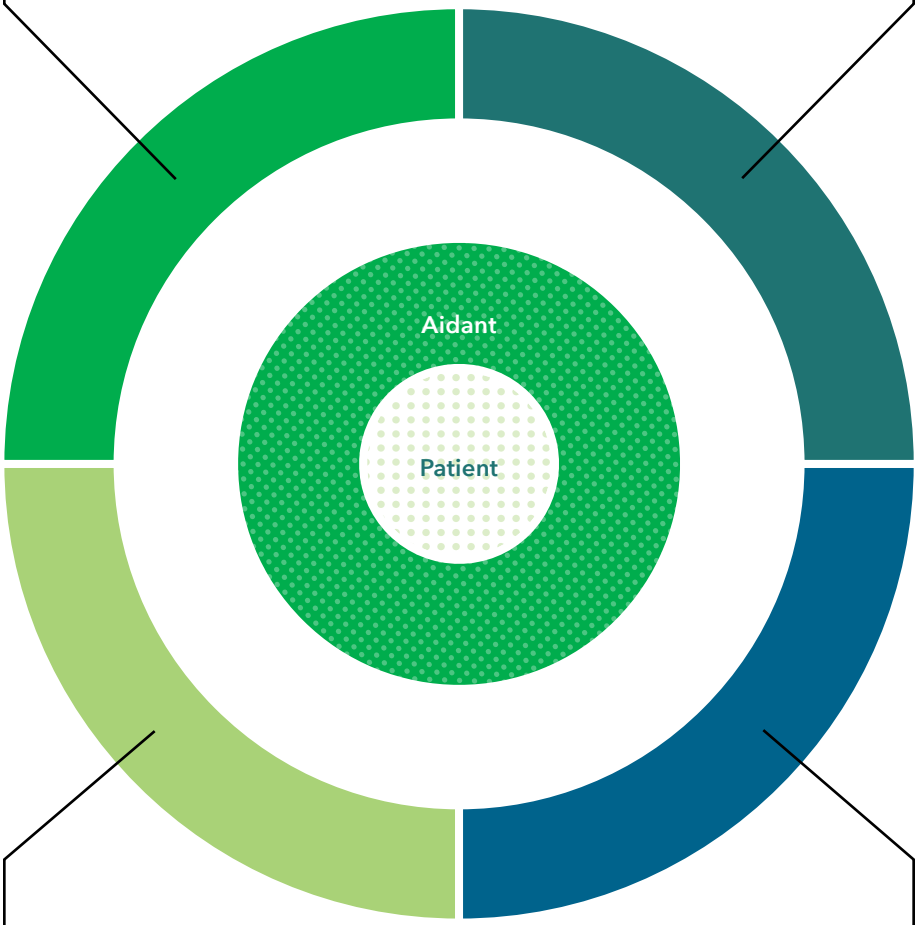
Pour obtenir de plus amples renseignements sur les ressources offertes à tous les aidants qui résident au Québec, consultez « Ressources provinciales utiles » à la page 6.

Équipe du Patient

- Réseau familial et personnel

Équipe de Professionnels

- Conseiller juridique et/ou notaire
- Assureur
- Conseiller financier



Équipe de Soutien Communautaire

- Groupes communautaires ou religieux
- Groupe de soutien
- Organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et sans but lucratif

Équipe Soignante

- Omnipraticien/médecin de famille
- Spécialistes
- Équipe de l'hôpital
- Résidence pour personnes âgées ou résidences assistées
- Personnel infirmier
- Laboratoire
- Pharmacien
- CLSC ou service de santé local / travailleur social ou gestionnaire de cas

Ressources provinciales utiles

Voici quelques-unes des principales ressources gratuites au Québec; elles vous aideront à obtenir du soutien régional, provincial et fédéral.

Huddol

Huddol est une communauté qui traite de toutes les questions liées à la santé et la prestation de soins à un proche. Grâce à cette communauté en ligne facilement accessible, vous pouvez discuter avec des experts et rencontrer d'autres aidants comme vous. Échangez et apprenez en vous joignant à ce réseau de soutien aux aidants. Pour vous joindre à Huddol, visitez le **huddol.com/fr**.

L'Appui

L'organisme *L'Appui pour les proches aidants d'aînés* contribue à améliorer la qualité de vie des aidants qui prodiguent des soins à une personne âgée en facilitant leurs tâches quotidiennes et en veillant à ce qu'ils tirent pleinement profit des ressources mises à leur disposition. Pour joindre l'Appui, visitez le **lappui.org** ou communiquez avec le service téléphonique Info-aidant au : 1 855 852 7784.

Info Communauté 211

Info Communauté 211 est un service d'information et de référence accessible 7 jours sur 7, tous les jours de l'année, de 8 h à 18 h. Différent d'Info-Santé, Info Communauté offre de l'information sur les ressources sociocommunautaires. Pour joindre Info Communauté, composez le 211.

Info-Santé 811

Info-Santé 811 est un service de consultation téléphonique gratuit et confidentiel qui vous permet de joindre une infirmière en cas de problème de santé non urgent. Ce service est accessible 24 heures sur 24, tous les jours de l'année. Tout résident du Québec peut téléphoner à Info-Santé pour lui-même ou un membre de sa famille. Pour joindre Info-Santé, composez le 811.

Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS)

Les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) assurent l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés aux résidents du Québec. Ils fournissent de l'information sur les services de santé et les services sociaux offerts dans votre région. Pour trouver le CISSS de votre région, visitez le **sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/votre-cisss-ciusss**.

Gouvernement du Canada – Prestations pour aidants naturels

Renseignez-vous sur les prestations et les programmes de crédits d'impôt pour aidants naturels offerts par le gouvernement fédéral en visitant le **canada.ca/fr/agence-consommation-matiere-financiere/services/soin-personne-malade/prestations-credits-impot-aidants-naturels.html**.

Vous pouvez aussi utiliser le *Chercheur de prestations*, un outil qui vous permet d'obtenir une liste des prestations auxquelles vous êtes admissible, en consultant le **prestationsducanada.gc.ca**.

Se préparer à une rencontre avec le pharmacien

Le pharmacien est votre allié. Il peut vous aider à comprendre le problème de santé de la personne sous vos soins et vous soutenir dans votre rôle. Pour tirer pleinement profit de votre partenariat avec l'équipe de la pharmacie, vous devez arriver bien préparé à vos visites. Voici quelques conseils qui pourraient vous aider.

Préparer votre première rencontre avec le pharmacien

La première fois que vous visitez une pharmacie, vous devriez apporter certaines informations ainsi qu'une liste de questions que vous aurez dressée à l'avance.

Pour une première visite (ou en cas de changement important dans l'état de santé de la personne sous vous soins ou si vous devez faire exécuter une nouvelle ordonnance), il est conseillé de demander au pharmacien quel serait le meilleur moment pour parler avec lui de vos préoccupations plutôt que de passer à n'importe quel moment. Ainsi, il pourra vous réserver le temps nécessaire pour discuter avec vous.

Vous trouverez dans la présente trousse le document « Liste de vérification pour la pharmacie », qui vous permettra de rassembler facilement l'information dont vous avez besoin avant votre première visite.

Préparer vos rencontres subséquentes avec le pharmacien

Chaque fois que vous retournerez à la pharmacie, communiquez au pharmacien toute information concernant l'état de santé de la personne sous vos soins qui vous semble pertinente :

- Prenez des notes, y compris vos observations et vos préoccupations.
- Signalez tout changement dans l'état de santé de la personne sous vos soins, que ce soit une amélioration, une aggravation ou simplement quelque chose de « différent ». Pour obtenir des suggestions de ce que vous devriez rechercher, voir pages 9-10.

Le pharmacien peut aussi répondre à des questions à propos de votre propre santé.

- Parlez de ce que vous ressentez.
- Posez des questions sur votre propre santé et demandez des conseils.

À retenir : Il n'y a pas de question futile en ce qui concerne la santé ou les traitements. Toutes vos questions sont importantes.

Que dois-je faire et à quel moment? : la meilleure façon de réagir à un problème*

Lorsque vous prenez soin de vous-même, vous le savez généralement quand quelque chose ne va pas. C'est parfois plus difficile à deviner lorsque vous prenez soin d'une autre personne. Celle-ci peut avoir de la difficulté à vous signaler un problème, qu'il soit lié au vieillissement ou à une maladie précise. Les points suivants vous aideront à déterminer ce que vous devez observer et comment vous devez réagir selon les circonstances.

Si la personne sous vos soins montre des signes de malaise, ou que vous observez quelque chose qui vous semble anormal ou un changement apparent, prenez des notes et évaluez la situation pour déterminer ce que vous devez faire. Recherchez les signes suivants :

Changements physiques

- Fièvre
- Douleur (localisée ou généralisée)
- Sommeil (insomnie, fatigue, changement dans les habitudes de sommeil)
- Problèmes cutanés (démangeaisons, boutons, changement de couleur)
- Faiblesse ou diminution de la force
- Appétit/digestion (manque d'appétit, appétit excessif, constipation, diarrhée, ballonnements, nausées)
- Maux de tête
- Nausées
- Étourdissements (sensation de tête légère, malaises fréquents, évanouissement)

*À retenir : En cas de doute, prenez toujours plus de précautions. Vous pouvez téléphoner à InfoSanté en composant le 811 pour parler avec un professionnel de la santé. Si la situation est urgente, composez plutôt le 911 pour obtenir une aide immédiate.

Changements de comportement ou changements psychologiques

- Humeur (hauts et bas)
- Attention/concentration (manque de concentration, troubles de la mémoire, désorientation ou confusion)
- Pensées négatives (dépression ou anxiété)
- Agressivité

Changements dans la capacité fonctionnelle

- Altération de l'audition
- Altération de la vision
- Altération de la mobilité
- Incapacité à se lever d'une chaise

Vous avez peut-être remarqué d'autres symptômes ou effets secondaires décrits par votre pharmacien ou qui ne sont pas mentionnés ci-dessus. Vous pouvez les noter ci-après :

Ce que j'observe	Fréquence

Si l'état de santé de la personne sous vos soins s'améliore, assurez-vous de le noter et de transmettre cette bonne nouvelle à votre pharmacien.

Signer une procuration*

Pour agir au nom d'une autre personne, par exemple à la pharmacie ou à la banque, vous devez obtenir son consentement écrit. Au Québec, le pouvoir que vous donne une personne d'agir en son nom est appelé *procuration*. Bien que la personne sous vos soins puisse consentir verbalement à ce que la pharmacie vous communique de l'information à son sujet, nous vous recommandons d'obtenir ce consentement par écrit, afin que vous puissiez l'utiliser dans différents contextes.

Une procuration devrait comprendre les renseignements suivants :

- la date à laquelle elle a été rédigée;
- le nom du mandant (la personne qui vous permet d'agir en son nom);
- le nom du ou des mandataires (votre nom et celui des autres aidants qui auront accès à l'information);
- une description des responsabilités confiées à chaque mandataire;
- la signature du mandant.

Rendez-vous à **TevaAidants.com** pour télécharger un modèle de procuration que vous pouvez remplir et remettre à votre pharmacien ou à d'autres professionnels de la santé.

*La *procuration* et le *mandat d'inaptitude* (ou *mandat de protection*) sont deux choses différentes. Le mandat d'inaptitude est requis lorsque la personne sous vos soins n'est plus apte à prendre ses propres décisions. On y a généralement recours en cas de problèmes de santé mentale ou de déclin cognitif. Vous devriez en discuter avec votre médecin de famille ou un conseiller juridique.

Ce que votre pharmacien peut faire pour vous aider

Vos pouvez compter sur votre pharmacien et son équipe pour recevoir une variété de services de soutien. La pharmacie n'est pas qu'un endroit où passer prendre des médicaments. Le personnel de la pharmacie peut vous aider avec de nombreux aspects de la prestation de soins. Voici certains des services que vous pouvez obtenir :

Information sur une affection ou une incapacité

- Demandez de l'information sur une problème de santé, un diagnostic ou de nouvelles options thérapeutiques.

Information sur votre santé

- Recevez des conseils santé et des recommandations pour mieux prendre en charge votre propre santé.

Gestion des médicaments

- Renseignez-vous sur les différentes options médicamenteuses.
- Demandez comment vous pouvez simplifier l'horaire de prise des médicaments de la la personne sous vous soins.
- Signalez les problèmes liés aux médicaments, tels que les effets secondaires, et discutez des options de rechange.
- Demandez au pharmacien de renouveler ou de prolonger une ordonnance.
- Demandez un registre des médicaments.
- Obtenez des outils et des stratégies utiles à employer si la personne sous vos soins ne peut pas prendre ses médicaments par elle-même ou refuse de les prendre.

Aides médicales

- Demandez conseil à la pharmacie lorsque vous magasinez pour d'autres produits de santé, comme des aides à la mobilité ou des dispositifs pour adapter un domicile.

Coordination des soins

- Le personnel de la pharmacie peut vous aider à communiquer avec les autres membres de votre équipe de soins.

Le personnel de la pharmacie peut vous aider avec de nombreux aspects de la prestation de soins.

[1]Avertissement : Ce document contient des renseignements de nature juridique qui ne peuvent tenir lieu de conseils juridiques. Ces renseignements ne peuvent pas remplacer un avis juridique, et vous devriez toujours consulter un conseiller juridique si vous avez besoin de conseils juridiques ou avez des questions de nature juridique vous concernant ou concernant vos proches.

Les renseignements contenus dans la Trousse de l'aidant de Teva ne peuvent remplacer les conseils ou les traitements d'un médecin. Vous devez toujours consulter un professionnel de la santé pour obtenir des conseils au sujet d'un traitement ou tout autre conseil médical pour vous-même ou vos proches.