

6.7 Aidants naturels, famille et amis

De nombreux aspects essentiels doivent être considérés pour favoriser la sécurité et optimiser le rétablissement lorsqu'on travaille avec des personnes qui ont subi un AVC. Les Guides de référence rapide ASACL ont été élaborés à partir des ressources d'ASACL et visent à apporter un soutien aux professionnels de la santé et aux aidants naturels qui n'ont peut-être pas l'habitude de travailler avec des personnes ayant subi un AVC ou de s'en occuper.

Nous recommandons de consulter l'ensemble des **ressources d'ASACL** pour en savoir plus :
www.pratiquesoptimalesavc.ca/ressources/ressources-pour-les-professionnels/asacl

Faits saillants du guide de référence rapide

- **Suivez toujours le plan de soins en vigueur de la personne avec laquelle vous travaillez.**
- Un AVC a un effet sur toute la famille de la personne qui l'a subi et sur son réseau de soutien. Chaque famille a ses particularités, et chaque membre aura tendance à réagir d'une certaine façon selon sa personnalité et selon la relation qu'il entretient avec la personne qui a subi l'AVC.
- Les personnes ayant subi un AVC, leur famille et leurs aidants devraient faire l'objet d'un dépistage du niveau d'adaptation, du risque de dépression et d'autres problèmes physiques et psychologiques. Idéalement, le dépistage devrait avoir lieu à chaque transition et ponctuellement, le cas échéant.
- Dans le présent document, l'aidant naturel peut désigner un conjoint, un enfant, un frère ou une sœur, un autre parent, un ami proche ou un voisin. Le terme exclut les fournisseurs de soins de santé rémunérés.
- Exactement comme la personne qui a subi un AVC, les aidants naturels vont dans certains cas passer par toutes les émotions. Ils éprouveront parfois du chagrin ou d'autres émotions intenses.

Déni

- Un aidant naturel peut être ébranlé initialement par le fait qu'une personne de son entourage a subi un AVC. Il sera atterré par ce qui s'est passé et aura des craintes quant à l'avenir.
- Ces craintes se transforment parfois en déni; l'aidant naturel aura ainsi la conviction que les effets de l'AVC vont rapidement s'estomper. Un aidant naturel a parfois besoin de temps pour comprendre toute la portée de ce qui s'est passé.



Ce que vous pouvez faire pour aider

- En parlant de l'avenir, expliquez qu'il y a de l'espoir, même s'il faut rester réaliste. Soyez franc, et ne donnez pas de faux espoirs.
- Rappelez à l'aidant naturel que l'état de la plupart des personnes qui ont subi un AVC continue de s'améliorer pendant des mois, voire des années dans certains cas.
- Encouragez l'aidant naturel à parler avec les membres de l'équipe de soins de l'AVC au sujet du rétablissement et du soutien qui est disponible ou s'il a des questions à leur poser.

Colère

- Il est normal pour un aidant naturel de ressentir de la colère parce qu'un de ses proches a subi un AVC.
- Cette colère peut se manifester par du ressentiment ou des commentaires négatifs et inhabituels. Il y a dans certains cas un sentiment d'injustice lié au fait de ne pas être reconnu ou le sentiment de ne pas être apprécié.



Ce que vous pouvez faire pour aider

- Soyez à l'écoute lorsqu'ils parlent de leurs émotions, acquiescez à ce qu'ils ressentent.
- Communiquez clairement et de manière cohérente avec eux
- Demandez ce qui peut être fait pour alléger leur fardeau. Évitez les leçons et les jugements.

Stress, anxiété, inquiétude, peur, culpabilité

- Un aidant naturel ressent parfois du stress, de l'anxiété, de l'inquiétude et de la peur lorsqu'il pense à la durée des soins qu'il devra prodiguer, aux problèmes d'argent, à la qualité des soins, aux commentaires malveillants, aux craintes quant à une aggravation possible de la situation ou au risque d'isolement social.
- Un aidant naturel exprimera parfois aussi des sentiments de culpabilité, en disant par exemple « si seulement j'avais... ».



Ce que vous pouvez faire pour aider

- N'oubliez pas que l'aidant hésite peut-être à discuter de ces sentiments, car il craint peut-être d'être jugé.
- Proposez-lui de parler à un membre de l'équipe de soins, comme un travailleur social, ou quelqu'un de sa communauté religieuse. Demandez-lui comment il se sent et prenez le temps de l'écouter.
- Fournissez les ressources de soutien qui sont disponibles.

Désespoir, tristesse ou sentiment d'être dépassé

- Certains aidants naturels ressentent du désespoir, de la tristesse ou se sentent dépassés. Des pleurs, de la colère, le fait de détourner son regard et le repli sur soi sont des signes possibles de tristesse ou d'humeur dépressive.
- Si vous avez des inquiétudes au sujet de l'aidant naturel, signalez-le à votre équipe.



Ce que vous pouvez faire pour aider

- Écoutez l'aidant naturel, il a peut-être envie d'exprimer ses émotions.
- Proposez-lui de parler à une personne pouvant l'aider à gérer ses émotions, comme un travailleur social, un membre de l'équipe de soins ou un membre de sa communauté religieuse.

Relation, intimité, sexualité

- Lorsqu'une personne qui a subi un AVC et son partenaire se réadaptent à la vie après un AVC, ils peuvent prendre conscience de l'impact que peut avoir l'AVC sur l'intimité, la sexualité et leurs relations. Une personne qui a eu un AVC et/ou son partenaire peut avoir des préoccupations au sujet de la sécurité de l'activité sexuelle, des limitations physiques et des conséquences émotionnelles d'un AVC.
- Lorsque cela est indiqué, une personne et/ou son partenaire doivent recevoir du soutien et se voir offrir une occasion de discuter d'intimité, de relations, de sexualité et de fonction sexuelle.
- Le soutien pourrait prendre la forme de counseling, d'éducation individuelle (orale ou écrite), et/ou de séances de formation en groupe pour répondre aux questions fréquemment posées, p. ex., changements dans les relations, les émotions, l'incidence des médicaments et/ou les craintes liées à l'activité sexuelle.
- Le soutien de la personne et du partenaire doit être pris en considération avant le congé de l'hôpital et la transition vers la communauté.



Ce que vous pouvez faire pour aider

- Aidez la personne et/ou son partenaire en écoutant et en validant leurs préoccupations au sujet des changements dans les relations, l'intimité et la sexualité.
- Assurez-vous qu'ils savent que vous transmettez leurs préoccupations/questions à un membre approprié de leur équipe de soins, comme un travailleur social ou un médecin, un praticien qui peut ensuite fournir l'éducation et le soutien nécessaires.

Fatigue de l'aidant naturel

- Agir à titre d'aidant naturel d'une personne qui a subi un AVC est souvent mentalement et physiquement difficile. Les aidants seront parfois aux prises avec une intense fatigue ou seront dans un état d'épuisement extrême.
- Il y a parfois aussi des problèmes d'argent qui surgissent et des changements dans les rôles et les responsabilités au sein de la famille.



Ce que vous pouvez faire pour aider

- Surveillez les signes de fatigue, de stress ou de changements d'humeur chez l'aidant naturel.
- Fournissez à l'aidant naturel des renseignements et des encouragements pour l'aider à avoir confiance en ses capacités. Rassurez-le quant aux soins qui sont prodigués et ne laissez aucun doute quant à votre capacité de répondre aux besoins de la personne qui a subi l'AVC.
- Renseignez-vous sur le système de soutien des aidants naturels et encouragez la personne qui a subi l'AVC et ses aidants à accepter de se faire aider. Fournissez des renseignements sur le soutien par les pairs.
- Encouragez les aidants naturels à se réserver du temps pour eux-mêmes afin d'éviter une fatigue ou un épuisement extrême.

- Encouragez toujours l'aidant naturel à parler avec les membres de l'équipe de soins de l'AVC au sujet du rétablissement et du soutien disponible et à leur poser toutes les questions nécessaires.

Lorsque vous apportez un soutien à un aidant naturel, encouragez-le à

- Signaler ses préoccupations à l'équipe soignante. L'équipe est en mesure de répondre aux questions, de bien définir les besoins physiques, sociaux, émotionnels, mentaux et cognitifs et d'y répondre et de fournir une formation.
- Tenir un journal des réalisations et des progrès, prendre note des médicaments et du traitement, faire le suivi des rendez-vous médicaux, et prendre note des questions qu'il serait intéressant de poser au prochain rendez-vous.
- Utiliser une liste de contrôle, car elle permet à la personne ayant subi un AVC et à l'aidant naturel de faire le suivi des progrès réalisés, et aux fournisseurs de soins de santé de mieux comprendre la manière dont l'aidant surmonte les difficultés quotidiennes, ce qui leur permet alors de recommander des ressources, du soutien et des services.
- N'oubliez pas : il s'agit d'un travail d'équipe. Les soins devraient comporter la fixation d'objectifs par un processus de collaboration, une prise de décision par consensus et un plan de rétablissement élaboré en groupe, régulièrement révisé et mis à jour au fur et à mesure des progrès réalisés.
- Participer à la communauté. Les communautés d'aidants naturels donnent accès à des témoignages, à des renseignements de qualité et à des conseils avisés. Elles offrent un soutien social et émotionnel dans le cadre d'une communauté sûre, inclusive et respectueuse.
- **Si vous pensez qu'un aidant naturel ne va pas bien et qu'il aurait besoin de plus de soutien, parlez-en à votre gestionnaire de cas ou coordonnateur ou suggérez à cette personne de communiquer elle-même avec le gestionnaire de cas/coordonnateur ou un travailleur social pour en parler.**

Remarque : Ces renseignements représentent certaines des priorités en matière de soins liées aux aidants naturels. Pour toute question ou préoccupation, consultez l'équipe de soins de l'AVC. Pour obtenir d'autres ressources à l'intention des aidants naturels, consultez **tout le contenu d'ASACL** et le **site Web de la communauté des survivants et de la communauté d'aidants naturels**.

Références :

1. Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : **Les transitions et la participation communautaire après un AVC**, 6^e édition, sections 1 et 2
3. Agir pour des soins de l'AVC optimaux communautaires et de longue durée (ASACL) – **Aidants naturels, famille et amis**

Agir pour des soins de l'AVC optimaux communautaires et de longue durée est publié uniquement à titre informatif et éducatif et ne saurait être considéré ou utilisé comme un avis médical. Il ne peut remplacer les conseils, le diagnostic ou le traitement d'un médecin ou d'un professionnel de la santé qualifié. Les dispensateurs de soins de santé et les autres utilisateurs des ressources du programme sont tenus d'adhérer aux normes de pratique de leur ordre professionnel, aux normes et politiques de leur organisation, et d'obtenir un conseil médical approprié auprès d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé qualifié avant d'intervenir sur la base de toute information fournie dans cette publication.