

Désert de soins : la voie vers l'oasis



#SOLIDAIEMENTPROCHEAIDANT

Le désert de soins se définit par une difficulté d'avoir accès aux services sociaux et/ou de santé nécessaires à l'équilibre de la dyade aidant aidé. Il peut survenir à n'importe quel moment du parcours de proche aideance.

Quand la quantité et la qualité des services sont compromises, alors que la personne proche aidante traverse de rudes épreuves sans l'ombre d'une oasis, les impacts peuvent être couteux dans tous les aspects du quotidien.

LES IMPACTS SONT NOMBREUX ET PEUVENT INFLUENCER LA LONGÉVITÉ DU MAINTIEN AU DOMICILE.

- STAGNATION DU PROCESSUS D'AIDE

"J'ai l'impression d'avoir fait les mêmes démarches trop souvent."

- TEMPÊTE ÉMOTIONNELLE, ABANDON, PERTE DE CONFIANCE, ÉPUISEMENT, DÉCOURAGEMENT, ISOLEMENT

"À quoi bon continuer, personne ne peut m'aider."

- INCAPACITÉ À PRENDRE DU RECUL

"Je ne sais plus quoi faire, je n'y vois plus clair."

- DÉTÉRIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DE L'AIDÉ ET DE L'AIDANT

"J'ai le sentiment de perdre le contrôle de ma vie."

- OUBLI DE SOI

"La situation est tellement prenante, je n'ai plus de temps pour moi."

- NÉGLIGENCE ET MALTRAITANCE INVOLONTAIRE

"Je suis épuisée, je dois abandonner certains soins de mon proche, je me sens coupable."

- NÉGLIGENCE INSTITUTIONNELLE

"Il me semble que le service que nous avons n'est pas adéquat."

LES CAUSES PEUVENT VARIER D'UNE SITUATION À L'AUTRE OU À L'INTÉRIEUR MÊME DE LA TRAJECTOIRE DE PROCHE AIDANCE.

- Le manque de professionnels tel que les médecins de famille;
- Le contexte qui crée de longs délais d'attente;
- Les services inexistant dans ma région;
- L'éloignement des grands centres ;
- Le roulement de personnel;
- Le manque de connaissance.

PAROLE AUX PROCHES AIDANTS

J'ai l'impression d'être tombé entre deux chaises; Qu'il manque de ressources; D'avoir demandé souvent de l'aide et de ne pas avoir eu de réponses; Qu'il est difficile de me faire comprendre auprès des professionnels; Que je ne comprends pas ce que l'on me propose; Que je dois attendre trop longtemps avant d'avoir un service.

"Ce qui embellit un désert, c'est qu'il cache un puit quelque part..."

-Antoine de Saint-Exupéry



OUTILS #1 | 2021

#SOLIDAIEMENTPROCHEAIDANT

Les stratégies pour trouver l'oasis

- Se donner des délais pour agir ;
- Oser solliciter les professionnels en leur demandant des références vers d'autres ressources d'aide ;
- Chercher à développer son réseau, par exemple en participant à un groupe de soutien ;
- Mettre à contribution ses amis et les membres de sa famille ;
- Garder en note ses démarches de recherches d'aide et de services ;
- Détailler clairement sa situation comme si c'était une photographie.

É TAPES POUR EXPOSER UN PORTRAIT JUSTE D'UNE SITUATION :

1. Énumérer les faits

- **Qui sont les personnes impliquées?**
- **Quels sont les risques présents ?** Exemples: les risques de chutes, d'hospitalisations, d'infections, de blessures, de fugues, d'épuisement, de malnutrition, d'intoxication alimentaire, de fraudes et d'abus, d'incendie, de conduite automobile dangereuse, etc.
- **Quel est le niveau d'urgence?**

2. Nommer les impacts

- **Quels sont les obstacles rencontrés?** Exemples: le refus de soins de l'aidé, les difficultés financières, les problèmes de communication, l'éloignement des services, etc.
- **Y a-t-il des besoins essentiels non comblés chez l'aidé?** Exemples: les soins d'hygiène, l'habileté à s'habiller et à se nourrir, à prendre sa médication, etc.).
- **Quelle est l'intensité des soins assumés par l'aidant(s) ?** Exemples: la fréquence des soins, le nombre d'heures d'aide et de soutien par semaine, offrir des soins pendant la nuit, etc.

3. Exprimer le ressenti, les impressions, et les besoins

- **Faire la liste de ses besoins et de ceux de l'aidé est un exercice qui précise vers quels services ou ressources d'aide il faut pointer. Il est normal que les besoins changent rapidement!** Exemples : le besoin de soutien, d'écoute, de connaître les ressources, le besoin de répit, etc.
- **Cela revient à affirmer ses limites. Une étape souvent oubliée, mais qui permet de mettre les intervenants sur la bonne piste.**
- **Nommer les émotions vécues dans votre rôle de personne proche aidante amèneront des informations précieuses à l'analyse de votre situation. Cela favorisera aussi une approche empathique.**

PAROLE AUX PROCHES AIDANTS

Si rien ne change rapidement, je vais être obligé d'héberger ma mère. Je ne peux pas continuer à donner les soins, gérer les rendez-vous, me réveiller chaque nuit, travailler tout en m'occupant de mes enfants. J'ai besoin de répit, d'aide au ménage et d'arrêter de m'inquiéter de la sécurité de ma mère. C'est ma propre santé qui est en jeu!