

Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre

Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes



REGROUPEMENT DES
PROCHES AIDANTS
DE BELLECHASSE



Lien Partage



SERVICE D'ENTRAIDE
DE BREAKEVILLE



Regroupement
des personnes
aidantes
de Lotbinière

Pour obtenir des copies supplémentaires du document, veuillez communiquer avec l'un des organismes suivants :

**REGROUPEMENT DES PERSONNES
AIDANTES DE LOTBINIÈRE**

1000, rue Saint-Joseph, C.P. 3
Saint-Flavien (Québec) G0S 2M0
418 728-2663
rpalotb@hotmail.com

**REGROUPEMENT DES PROCHES
AIDANTS DE BELLECHASSE**

110-B, rue Principale
Saint-Lazare (Québec) G0R 3J0
1 866 523-4484
rpab@globetrotter.net

LIEN-PARTAGE

240, rue Notre-Dame Nord, C.P. 74
Sainte-Marie (Québec) G6E 3B4
418 387-3391
lien-partage@globetrotter.net

SERVICE D'ENTRAIDE DE BREAKEYVILLE

12, rue Sainte-Hélène
Breakeyville (Québec) G0S 1E2
418 832-1671
secretariat@sebreakeyville.ca

Il est permis de reproduire ce document, en tout ou en partie, à la condition d'en mentionner la source.

ISBN 978-2-9807443-4-1

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2011

COMITÉ DE SUPERVISION

Jean Boivin

Service d'entraide de Breakeyville,
soutien aux proches aidants
Lévis et Saint-Lambert

Lyse Carrier

Lien-Partage, Nouvelle-Beauce

Marie-Claude Guay

Regroupement des personnes
aidantes de Lotbinière

Sylvie Pharand

Regroupement des proches aidants
de Bellechasse

Isabelle Pouliot

Lien-Partage, Nouvelle-Beauce

Mélanie Simard

Service d'entraide de Breakeyville

RECHERCHE ET RÉDACTION

Sylvie Pharand

COMMUNICATION

Mélanie Simard

VALIDATION DU CONTENU

Bellechasse

Patricia Aubin, Johanne Audet,
Catherine Bouchard, Aline Carbonneau,
Guylaine Demers

Lotbinière

Marise Bellavance, Thérèse Martel,
Gaétane Montminy, Michèle Tardif,
Ange-Aimée Vermette

Nouvelle-Beauce

Lili Bilodeau

COLLABORATION

Centre de santé et de services sociaux du Grand Littoral

Isabelle Barette, Jacinthe Viel

RÉVISION

*Anne Fonteneau, communication, rédaction
et révision, Saint-Ferréol-les-Neiges*

CONCEPTION GRAPHIQUE

Team, équipe de création, Sainte-Marie

Remerciements

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté de lire et de commenter le document à l'une ou l'autre étape de sa production. Elles sont aidantes, ex-aidantes, intervenantes, gestionnaires ou simplement sensibles à la réalité des personnes aidantes.

Le contenu et la forme de ce guide sont le fruit d'une chaîne d'adaptations de deux documents de base: le *Cahier d'information et de sensibilisation «L'Entourage»* réalisé par le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal en 1996 et le *Guide d'animation de groupes de support pour les personnes aidantes «Entr'Aidantes/Entr'Aidants»* réalisé par le Comité régional des aidantes et aidants de Lotbinière et le CLSC Arthur-Caux en 1995¹.

Inspiré de ces documents, un *Guide de prévention contre l'épuisement destiné aux proches aidants et proches aidantes «Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre»* fut produit par le Regroupement des proches aidants de Bellechasse en 2002. Il fut suivi d'un autre guide sur le même modèle conçu par le Regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie en 2006.

Que toutes les personnes qui ont successivement mis la main à la pâte pour produire ces outils à l'intention des personnes aidantes soient ici remerciées.

¹ Ce guide était lui-même une adaptation du *Programme Coup de Main. Guide d'animation de soutien pour aidantes naturelles* produit par les départements de santé communautaire de l'Hôpital Général de Montréal et du Centre hospitalier de Verdun en 1991.

Table des matières

Note préliminaire	11
Préface	13
Introduction	15
Partie 1. Être personne aidante, une réalité qui évolue	17
1. Suis-je une personne aidante?	18
2. Comment devient-on personne aidante?	19
3. La vie quotidienne d'une personne aidante	20
4. Reconnaître les signes de fatigue	23
5. Pourquoi tout prendre sur vos épaules?	25
Partie 2. Des moyens pour prendre soin de soi	27
1. Se ressourcer à son propre puits	28
2. Aller chercher de l'aide	32
3. S'informer pour mieux comprendre	33
4. Sensibiliser la famille et les proches	34
Partie 3. S'adapter au passage du domicile à un nouveau milieu de vie	37
1. Se faire accompagner pour poursuivre la route	38
2. Les milieux de vie possibles	39
Partie 4. Des gens et des ressources sont là pour vous	45
1. Le Centre de santé et de services sociaux du Grand Littoral	46
2. Les organismes communautaires	49
3. Les programmes gouvernementaux de soutien financier	51
Conclusion	53
Bibliographie	54
Le coffre à outils documentaires	55

Inclus dans la pochette

- *Qui fait quoi ?* Portrait du partage des tâches.
- Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève.
- Bien choisir une résidence privée.

En complément indispensable à ce guide

- Bottin des ressources de votre milieu.

Note préliminaire

Dans ce document, nous employons diverses appellations pour désigner la personne qui prend soin de manière régulière d'un proche fragilisé, et ce, sans rémunération. Il s'agit de « proche aidant » ou « proche aidante », d'« aidant » ou « aidante » et de « personne aidante ». Ces mots renvoient tous à la même réalité, ils sont synonymes.

Nous évitons à dessein d'utiliser l'expression « aidant naturel » parce qu'elle suggère qu'il est normal et naturel de tout prendre sur ses épaules pour aider l'autre. Cette expression contribue en outre à renforcer l'invisibilité sociale des personnes aidantes.

Même si le proche aidant assume gratuitement l'ensemble de ses tâches, le terme « bénévole » ne s'applique pas à lui. On réserve généralement ce mot à un individu qui apporte de l'aide, sans obligation ni rémunération, à un membre de la communauté qui n'est pas un proche de la famille.

L'emploi prédominant du genre féminin dans le guide reflète le fait que la majorité des personnes aidantes sont des femmes. L'expression « personne aidée », utilisée pour alléger le texte, désigne la personne dont prend soin la proche aidante. Ces usages ne sont en aucune manière discriminatoires.

Pour faciliter la lecture des témoignages et des histoires de vie de personnes aidantes, nous les avons identifiés à l'aide des pictogrammes  .

Préface

Sauveur Champagne



Membre du conseil d'administration du Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière

Bonjour,

J'aimerais vous donner le goût de lire ce guide d'accompagnement des personnes aidantes. Je suis moi-même une personne aidante depuis nombre d'années. J'aide mon épouse atteinte de sclérose en plaques qui a reçu son diagnostic en 1962. Au début, nous avons connu des années de crises et de rémissions. En 1975, la perte d'autonomie et de capacité s'est installée lentement et progressivement. En 1977, le fauteuil roulant est devenu essentiel et, à partir de 1988, mon épouse a cessé de s'alimenter seule. Au fil des ans, sa résistance est devenue de moins en moins grande. Parallèlement, j'ai continué d'exercer mon métier d'agriculteur jusqu'en 1997. Il faut bien gagner sa vie.

Tous les jours, je dois prodiguer de nombreux soins à mon épouse. Dès le réveil, je dois lui donner un bain au lit pour éviter plaies et rougeurs, puis je l'habille et je l'installe dans son fauteuil, après quoi je la fais déjeuner. Peut-être parce que je suis un homme..., je suis allé assez rapidement chercher de l'aide à l'extérieur. Nous avons une personne quatre jours et demi par semaine qui s'occupe de veiller aux bons soins de mon épouse et à l'entretien

de la maison. Cela me permet d'avoir des occupations à l'extérieur, ce qui est très important pour mon équilibre personnel.

J'aime jardiner et faire de la menuiserie ; mon passe-temps favori est la collection de vieux tracteurs. Avec mon épouse, nous avons une vie sociale assez active qui nous permet à tous les deux de recevoir beaucoup de soutien et nous donne la satisfaction de nous sentir au même rang que les personnes sans aucun handicap. Je fais d'ailleurs partie du Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière depuis ses tout débuts et cela m'a apporté beaucoup plus que le temps que j'y ai investi. Aussi nous avons quatre enfants et neuf petits-enfants qui sont tous merveilleux et qui considèrent leur mère et grand-mère comme une personne à part entière. Nous aimons faire des voyages, elle et moi, mais c'est de moins en moins possible. Nous trouvons tout de même des moyens à notre portée pour profiter de la vie.

Parfois bien sûr, la fatigue se fait sentir. Mon baromètre pour la détecter, c'est l'impatience... Toutefois sachez que l'aide existe, il faut être tenace et parfois frapper à plusieurs portes. Il faut accepter l'aide extérieure, accepter que des personnes étrangères entrent dans la maison. La personne aidée doit l'accepter aussi. Dans ce guide, vous trouverez des outils, des conseils et des ressources qui pourront vous aider dans votre rôle de proche aidant.

Bonne lecture !

Sauveur Champagne



Introduction

Ce guide a été conçu pour vous, personnes aidantes qui prenez soin d'un proche et qui désirez améliorer votre vie. Ce guide est là pour vous dire que vous n'êtes pas seules et pour vous aider à sortir de l'isolement, si tel est votre choix. Ce guide est là aussi pour vous aider à reconnaître votre valeur, vous qui permettez à vos proches de vivre dignement chez eux malgré la perte d'autonomie, la maladie ou le handicap.

Consultez ce guide au gré de votre inspiration, en portant votre attention à l'une ou l'autre de ses parties selon votre intérêt, annotez-le, surlignez-le et, aussi, conservez-le ! Il pourrait vous être d'un grand secours. Cet outil d'accompagnement est le fruit de quinze ans d'expérience de personnes aidantes de Chaudière-Appalaches. Il provient également d'un travail de collaboration mené par des aidantes et des intervenantes de plusieurs régions du Québec.

Il vous propose des thèmes de réflexion touchant différents aspects de la réalité et du rôle du proche aidant. Il vous présente également des outils conçus comme autant de moyens pour renforcer votre pouvoir de décision et votre capacité d'agir.

Chaque personne aidante vit une réalité unique et la profondeur de son expérience constitue une richesse incomparable d'enseignements. Dans votre région, des milliers de personnes prennent soin, comme vous, d'un proche fragilisé par l'âge, la maladie ou un handicap de longue durée.

***Personne aidante, vous êtes unique, mais vous n'êtes pas seule.
Un réseau de personnes et d'organismes est là, prêt à vous soutenir.***

Partie 1

Être personne aidante, une réalité qui évolue



Au fil des mois et des années, les responsabilités de la personne aidante se transforment, s'additionnent, s'alourdissent et deviennent plus complexes. Tous les témoignages de proches aidantes et aidants le confirment, ainsi que toutes les études menées sur le sujet : la personne qui prend soin d'un proche durant une longue période risque de s'épuiser.

N'étant pas toujours préparée à assumer les tâches qui lui incombent ni soutenue dans l'accomplissement de son travail quotidien, la personne aidante peut traverser une période critique. Elle ne pourra continuer à relever le défi de son rôle qu'à la seule condition de protéger sa santé physique, psychologique et spirituelle.

Être proche aidant implique de nombreuses responsabilités qui vont en s'accroissant et en s'intensifiant.

Une réalité qui pose une exigence de base : prendre soin de soi-même.

1. Suis-je une personne aidante ?

Un proche aidant est une personne

- qui prend soin d'une personne de son entourage ayant une incapacité (vieillesse, accident, maladie), et ce, de façon régulière ou continue;
- qui vient en aide à cette personne sans rémunération.

Peu importe la nature des soins et des services rendus à la personne vulnérable, la relation d'aide comprend toujours une composante émotive importante. La personne aidante est le plus souvent un membre de la famille, mais parfois aussi un(e) ami(e) ou un(e) voisin(e). Elle habite ou non avec la personne aidée.

Si vous vous reconnaissez dans la définition du proche aidant et dans l'une ou plusieurs de ces sphères d'activités, vous êtes une personne aidante.

Ça fait quinze ans que je m'occupe de ma mère mais honnêtement, je ne me suis jamais considérée comme aidante.... Souvent, les personnes comme moi, on ne se considère pas comme aidantes.

Une proche aidante 

Vous reconnaissez-vous dans l'une ou plusieurs de ces sphères d'activités ?

Aidez-vous un proche parent, un(e) ami(e) ou un(e) voisin(e)...

... dans sa vie domestique ?

- faire ses emplettes
- préparer ses repas
- effectuer des tâches ménagères
- faire la lessive

... pour ses soins corporels ?

- l'aider à manger
- l'aider à s'habiller
- l'aider à faire sa toilette
- l'aider à se déplacer

... dans ses relations avec l'extérieur ?

- prendre ses rendez-vous médicaux et autres
- l'accompagner lors de visites médicales et autres
- faire les démarches pour trouver, organiser et superviser divers services
- gérer ses finances

... par toute forme de soutien moral ?

- en lui téléphonant
- en lui rendant visite (à domicile, en centre d'hébergement, etc.)
- en l'encourageant, en le stimulant, en le consolant

Cette liste d'exemples est fournie à titre indicatif seulement. Les tâches assumées par le proche aidant sont innombrables. L'investissement de celui-ci en temps et en énergie ne connaît pratiquement pas de limites.

2. Comment devient-on une personne aidante ?

On peut devenir aidant du jour au lendemain, par exemple à la suite d'un accident ou d'une maladie subite d'un de nos proches. Mais il arrive plus fréquemment que l'on devienne proche aidant presque à notre insu, en prenant toujours un peu plus de responsabilités au fil des semaines, des mois et même des années.

S'engager à prendre soin d'un proche n'est pas forcément le fruit d'une décision bien mûrie ou d'un choix éclairé. En réalité, c'est le plus souvent bousculé par les événements que l'on s'engage sur le chemin avec l'autre à son bras, sans connaître à l'avance ce que cette route nous réserve.

C'est donc avec le temps que l'on construit et que l'on endosse le rôle de proche aidant. Et c'est à la longue aussi que l'on accumule les charges, les responsabilités... et la fatigue qui les accompagne.

La plupart du temps, la relation entre la personne aidante et la personne aidée s'est développée bien avant que cette dernière ne tombe malade ou ne devienne dépendante. Et ces liens continuent d'exister même si une relation d'aide s'est installée entre les deux personnes. La majorité des aidants ne se considèrent donc pas comme tels. Ils se voient uniquement comme la mère, le mari, la conjointe, la fille, le frère ou l'ami de la personne à qui ils prodiguent des soins ou apportent de l'aide.

C'est le plus souvent bousculée par les événements que l'on devient personne aidante sans connaître à l'avance ce que cette route nous réserve.

Ça a commencé par la force des choses. J'ai pris un engagement que je ne pensais pas qui demandait autant.

Un proche aidant 



Quand tu t'embarques à prendre soin d'une personne, tu ne sais jamais où ça va te mener.

Une ex-proche aidante 

C'est moi qui ai pris la relève, c'est la loi du retour, j'en suis fière. Quand j'étais jeune c'est elle qui a pris soin de moi.

Une proche aidante 

3. La vie quotidienne d'une personne aidante

Chaque situation est riche de son histoire particulière. Chaque relation qui lie la personne aidée à son proche parent ou ami et aidant est unique. En réalité, la vie quotidienne d'un proche aidant dépend de plusieurs facteurs, dont :

- la nature du lien avec l'aidé (est-ce mon mari, ma mère, ma sœur, un ami?)
- la nature des incapacités de la personne aidée (problèmes de santé liés au vieillissement, des séquelles d'un accident, etc.)
- le fait de cohabiter ou non avec la personne aidée
- le fait d'être ou non sur le marché du travail.

Pour mieux faire comprendre la nature des responsabilités qu'assument quotidiennement les personnes aidantes, voici quelques exemples illustrant la manière dont les réalités changent continuellement au sein d'une même famille. Ces exemples fictifs sont présentés en ordre croissant de dépendance de la personne aidée.



Josée B. ♣

Mère de deux jeunes enfants, Josée passe un coup de fil à son père deux ou trois fois par semaine pour s'assurer que tout va bien. Elle lui rend visite au moins deux fois par mois. Âgé de 70 ans et souffrant d'arthrose, son père vit seul dans un H.L.M. en Beauce. Il sait qu'il peut toujours compter sur sa fille unique en situation de crise, comme ce fut le cas l'an dernier lorsqu'un dégât d'eau le força à trouver refuge chez elle pendant quelques semaines. Même si pour l'instant « tout est sous contrôle », la situation de Josée est précaire. Cette mère de 38 ans sait que toute la responsabilité de l'aide à son père repose sur ses épaules et qu'un bouleversement dans la vie de celui-ci se répercutera inévitablement dans sa propre vie.

Robert L. ♣

Travailleur à mi-temps et résidant de Québec, Robert passe au moins deux jours chez sa mère chaque semaine. Celle-ci, âgée de 86 ans, souffre de diabète et d'insuffisance veineuse. Depuis le décès de son mari il y a dix ans, elle vit seule dans la maison familiale située dans un rang de Lotbinière. Son fils Robert fait son épicerie et ses courses, passe l'aspirateur, coupe son bois de chauffage, entretient et répare la maison, s'occupe de ses finances et règle ses affaires courantes. Il est son « poteau de vieillesse ». Il sait que, sans lui, sa mère ne pourrait plus vivre chez elle.

Ginette P. ♣

Retraitée prématurément à la suite du dépistage de la maladie d'Alzheimer de son mari âgé de 59 ans, Ginette consacre tout son temps depuis deux ans à prendre soin de lui. L'attention soutenue que requiert son état génère de plus en plus de tension chez elle. Les discours répétitifs, l'errance et les comportements saugrenus de son mari composent le menu de sa vie quotidienne. Les sorties se font de plus en plus rares. Ginette se demande avec angoisse si elle pourra continuer d'être le principal soutien de son mari encore longtemps. Elle songe parfois à son hébergement dans une ressource spécialisée mais le fait d'envisager cette solution engendre chez elle un intense sentiment de culpabilité. En réalité, elle rêve de vacances, d'une période de repos où elle pourrait se ressourcer pour y voir plus clair. Ayant entendu parler de la formule du Baluchon Alzheimer, elle se propose de s'informer davantage sur ce service qui pourrait lui être d'un grand secours.

Lorette R. et Fernand H. ♣♣

Lorette et Fernand sont les parents d'un garçon de 16 ans, handicapé intellectuel. Celui-ci fréquente une école spécialisée mais, depuis qu'il s'est fracturé une jambe, il y a deux mois, il doit rester à la maison. Ses parents, tous deux travailleurs, sont maintenant débordés. Ils ont épuisé tous leurs congés pour s'occuper de lui et ont demandé à plusieurs reprises

l'aide des deux sœurs de Fernand qui vivent dans le village voisin. Dernièrement, ils ont fait appel à un organisme communautaire de leur région qui offre des services d'accompagnement-répît à domicile. Une préposée prend donc désormais la relève auprès du jeune homme deux après-midi par semaine, et ce, pour le reste de la convalescence. Le climat familial est plus détendu.

Dorothée G. ♣

Dorothée, 64 ans, vit avec sa mère de 92 ans depuis quatre ans dans la maison familiale de Bellechasse. La vieille dame amaigrie se porte de plus en plus mal sur ses jambes et manifeste des symptômes de désordre digestif. Depuis six mois, Dorothée part toutes les fins de semaine à l'extérieur. C'est une condition essentielle à la poursuite de sa mission, condition qu'elle a apprise après avoir traversé une période de dépression. Le samedi, une préposée au répît de la coopérative de services prend la relève auprès de sa mère, et le dimanche, la relève est assurée par sa belle-sœur. Au début, la mère de Dorothée résistait au départ de sa fille par une forme de chantage affectif. « Je sais que je suis de trop. Ça va être une bonne chose pour toi quand je serai plus là ». Mais après quelques mois, elle s'est véritablement prise d'affection pour la préposée qui le lui rend bien. Elle attend désormais sa venue avec plaisir.

Françoise D.

Depuis trois mois, Françoise, 55 ans, prend soin de son mari atteint d'un cancer du poumon. Elle assure la majorité des soins et de la supervision, jour et nuit. Le couple vit à Lévis alors que leurs deux enfants vivent à Montréal. Ceux-ci se relaient pour prêter main forte à leurs parents presque toutes les fins de semaine. Mais Françoise se sent seule et débordée la semaine, assurant des soins pour lesquels elle n'est pas préparée. À la suite d'un appel téléphonique à son CLSC, elle a reçu la visite d'une intervenante sociale qui a évalué toute la situation avec elle. Une infirmière se rendra désormais au chevet de son mari trois fois par semaine, et une ergothérapeute viendra évaluer la pertinence d'un lit adapté pour soulager le malade et faciliter les soins.

Chaque proche aidant vit une situation unique et particulière, qui évolue au fil du temps.

Mais toutes et tous partagent une inquiétude commune face à un avenir qui s'annonce difficile.

«Qu'est-ce qui nous attend ? Pendant combien de temps serais-je encore capable de prendre soin d'elle ou de lui ?»

Pour arriver à tout faire, les commissions, le lavage, voir à mon mari, ça me demande d'être organisée très strictement et honnêtement, je n'ai pas beaucoup de temps pour moi. Parce que quand tout est fait... j'ai juste le goût d'aller dormir.

Une proche aidante 

J'écris tout ce que j'ai à faire et je barre à mesure...Parce qu'autrement, j'en oublierais, j'en ai trop à faire, les rendez-vous pour ma mère, mes rendez-vous personnels, ce que j'ai à faire dans la maison, les commissions...

Une proche aidante 

Il y a des soirs, je suis tellement fatigué, je me fais à souper, je m'assois devant la télé pour manger en regardant les nouvelles, et souvent je m'endors avec l'assiette dans mes mains. C'est le seul temps pratiquement où je m'assois, où j'arrête...

Un proche aidant 

Les aidantes font tout. T'as pas de diplôme, mais tu t'en fais un. C'est comme être parent, on n'apprend pas ça à l'école.

Une proche aidante 

Des fois je me dis : Mon Dieu, je ne peux pas tomber malade, qu'est-ce qui va arriver ?

Une proche aidante 

4. Reconnaître les signes de fatigue

Vous avez le sentiment que vos rêves, votre vie vous échappent ? Vous êtes envahie par des vagues de doute, de tristesse et même de colère, qui alternent avec des vagues d'espoir ? Toute personne aidante est susceptible de connaître des périodes d'épuisement qui la rendent elle-même fragile et vulnérable.

L'exercice qui suit peut vous aider à identifier vos signaux d'alarme personnels. Apprenez à les reconnaître.

LE BAROMÈTRE DE LA FATIGUE

Signes de fatigue	Presque jamais	Parfois	Souvent	La plupart du temps
J'ai de la difficulté à m'endormir ou je me réveille souvent la nuit				
Je me lève fatigué(e) le matin, je manque d'énergie pour faire mes journées				
J'ai perdu l'appétit ou je mange trop				
Je suis indisposé(e) ou malade plus souvent qu'avant (grippe, rhume, mal de tête)				
Je consomme de plus en plus de médicaments				
J'ai développé des problèmes de santé chroniques (hypertension, mal de dos, etc.)				
Je me sens irritable et impatient(e)				
J'en fais beaucoup et, pourtant, je me sens coupable de ne pas en faire plus				
J'ai du mal à me concentrer (régler des factures, lire, etc.)				
J'ai tendance à oublier des choses simples et connues (rendez-vous, clés, etc.)				
J'ai abandonné les activités que j'aime				
Je n'ai plus beaucoup de contact avec d'autres gens				
J'ai l'impression de pleurer pour des riens				
Je me sens triste et découragé(e)				
Je suis anxieux(se) face à l'état de mon proche et face à l'avenir				
J'ai envie de tout abandonner				

Vous vous êtes reconnue dans certaines de ces affirmations ? Sans doute avez-vous besoin d'accorder plus d'attention à votre baromètre de fatigue physique et émotionnelle.

Le temps est peut-être venu de passer à l'action et de prendre soin de vous.

C'est l'épuisement qui guette les aidants au point où certains se demandent s'ils ne partiront pas avant la personne qu'ils aident.

Une intervenante 

Aussitôt que je suis fatiguée, c'est dans mon dos que ça se jette. C'est comme si tout le fardeau de la maison tombait tout d'un coup dans mon dos.

Une proche aidante 

J'ai vécu ça, des périodes où ton estime personnelle est affectée, où tu sais plus ce qui est bon pour toi. C'est des signaux d'alarme... c'est là que ça finit par descendre vers le bas.

Une ex-proche aidante 

Quand on est vraiment mal pris, ça peut aussi dégénérer vers la violence, pour soi ou pour l'autre aussi.

Une proche aidante 

Les gens se sentent coupables de la maladie de l'autre. Le gros problème est là.

Un proche aidant 

Ça nous fait vivre beaucoup de culpabilité. Ça nous ramène à notre enfance, à notre relation avec nos parents dans notre enfance, ce qui fait que des fois on peut devenir en colère.

Une proche aidante 

Je sais qu'il faut que je me permette de sortir de la maison. Mais je fatigue, je surveille ma montre, je me sens coupable, je sais qu'il est là-bas, qu'il m'attend.

Une proche aidante 



5. Pourquoi tout prendre sur vos épaules ?

Nombreuses sont les personnes aidantes qui se croient entièrement responsables de leur proche en perte d'autonomie et qui assument seules toutes les tâches, au point d'en oublier de prendre soin d'elles-mêmes. Pourquoi hésitent-elles tant à s'ouvrir de leurs difficultés et à faire appel à leur entourage et aux ressources du milieu lorsqu'elles sont à bout de souffle? Pourquoi refusent-elles même d'avoir recours à ces ressources ?

Un élément de réponse tient au fait que la majorité des personnes aidantes sont des femmes. Le sentiment qu'il est normal et naturel de consacrer sa vie à prendre soin de l'autre habite l'inconscient féminin. On comprend donc les réticences d'un grand nombre d'entre elles à chercher de l'aide.

Un autre élément de réponse tient au sentiment de culpabilité qui s'avère si largement répandu qu'on le pense normal et inévitable. Nous croyons à tort que le fait de nous sentir coupable envers une personne nous incite à bien assumer nos responsabilités envers elle. Or, il n'en est rien. Le sentiment de culpabilité n'équivaut pas au sentiment de responsabilité.

En réalité, la culpabilité est un état affectif envahissant et paralysant qui sape la liberté intérieure. Elle constitue un moyen de contrôle social qui oblige à jouer un rôle déterminé. Elle contraint à agir selon les normes et les valeurs (y compris religieuses) de sa famille, de son milieu et de la société. La culpabilité est « un fardeau intérieur qui s'ajoute au fardeau déjà lourd de l'aidant »².

Le sentiment de responsabilité résulte, quant à lui, d'un choix intérieur. Il donne sens à nos pensées, à nos paroles et à nos actions. Être responsable ne signifie pas uniquement remplir ses devoirs envers autrui. Être responsable veut dire également être juste et honnête envers soi-même.

Ainsi donc, un sentiment de culpabilité envers l'aidé, l'impression d'être déloyale envers lui si l'on s'ouvre à d'autres de ses propres besoins, la honte de n'être pas à la hauteur de la tâche, un sentiment d'échec et, enfin, la peur de l'inconnu (on pense à tort qu'« il vaut mieux endurer une situation pénible mais connue qu'une situation nouvelle qui risque d'être pire ») constituent autant de barrières invisibles qui empêchent de demander de l'aide. Ces pensées et émotions négatives embrouillent et alourdissent la vie des personnes aidantes.

***Parler, ça fait du bien. Reprenez votre souffle !
Des gens sont là pour vous !***



² M. Arcand et L. Brissette, *Prévenir l'épuisement en relation d'aide*, 1994.

Partie 2

Des moyens pour prendre soin de soi



Pour être en mesure d'apporter une aide authentique à un proche, prendre soin de soi est aussi vital que l'oxygène.

Les personnes ayant voyagé en avion savent qu'en cas d'incident, la première consigne à respecter est d'installer sur son propre visage le masque à oxygène. Pour être en mesure d'aider son enfant ou toute autre personne vulnérable, il faut d'abord s'assurer de respirer convenablement. Le mot d'ordre de l'agent de bord est formel. Avoir accès à l'oxygène est la condition essentielle pour pouvoir aider l'autre.

***Cet oxygène vital, c'est la joie de vivre.
Choisir de prendre soin de soi, c'est de l'oxygène.***

1. Se ressourcer à son propre puits

Ce qui embellit le désert, c'est qu'il cache un puits quelque part.

Le Petit Prince, Saint-Exupéry

Bien que les circonstances nous aient conduite et parfois même contrainte à devenir une personne aidante, cette période de notre vie où l'on prend soin d'un proche peut être une grande occasion d'explorer ses propres ressources et de trouver en soi-même un espace de paix. «La souffrance est ce qui m'a appris à prêter attention à l'instant présent». ³

Se ressourcer à son puits intérieur confère une qualité différente à chaque moment de la vie. Cela permet de réaliser que chaque instant est précieux, dans la joie ou dans l'adversité. Reprendre la conduite de sa vie constitue en réalité le plus grand message d'espoir pour les autres.

Les pages qui suivent vous conviennent à une expérience introspective. Elles vous invitent à utiliser les difficultés de votre vie d'aidante comme autant de moteurs pour progresser dans le sens que vous voulez donner à votre existence. Des moyens simples vous sont présentés, à titre d'exemples et de repères, pour vous rebrancher au courant de la vie et «recharger vos batteries». À vous de les découvrir ou d'en inventer d'autres.

Les pages du matin

Voici un outil efficace de prise de contact avec soi-même. Il s'agit d'écrire une ou deux pages (ou quelques mots si cela vous convient mieux) chaque matin ou à tout autre moment de la journée. L'idée est d'écrire ce qui vous vient à l'esprit à ce moment-là, sans

censure, même ce qui peut vous paraître insignifiant. Si vous pensez n'avoir rien à dire et que vous vous demandez à quoi cela peut bien servir, vous n'avez qu'à écrire : «Je n'ai rien à dire, je ne sais pas quoi écrire, je me demande à quoi ça sert!» Et vous continuez de laisser couler vos pensées sur la page, en étant attentif à ce moment précis où vous écrivez.

Cet exercice permet d'entrer en contact avec ce que vous pensez et ressentez vraiment. À la longue, il peut vous aider à sortir de la confusion et du découragement, à imaginer des solutions que vous n'auriez pas vues auparavant et à effectuer des changements salutaires dans votre vie.

Le temps consacré à vos pages du matin est très précieux. C'est un moment où vous pouvez prendre le temps de respirer à pleins poumons. Ces pages sont confidentielles et ne sont pas destinées au regard d'autrui. Une fois écrites, il serait bon de les mettre de côté pour ne les relire qu'au bout d'un mois ou deux.

Vous serez alors à même de reconnaître les pensées et les émotions exprimées et de constater le chemin que vous avez parcouru. Vous pouvez aussi les détruire au fur et à mesure ou au bout d'un moment, quand vous avez le sentiment d'avoir franchi une étape dans votre vie.

² CAMERON, Julia. *Libérez votre créativité*, 1995. Les pages du matin et le rendez-vous avec soi sont également des idées inspirées de ce livre.

Le rendez-vous avec soi

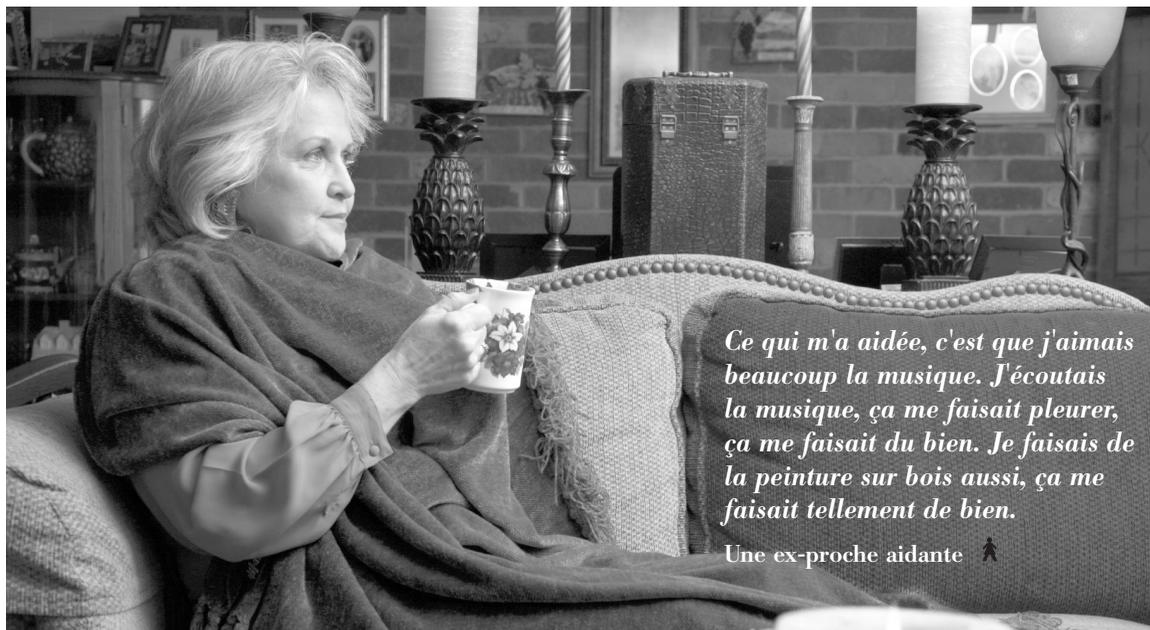
C'est essentiellement une plage de temps réservée, un moment planifié que vous vous accordez pour renouveler votre énergie, pour nourrir vos forces et vous permettre de retrouver votre équilibre. Cela peut être quelques pauses dans une journée, ou une demi-heure chaque jour, ou trois heures par

semaine ou toute autre formule qui **vous** convient le mieux. L'idée est d'identifier ce qui **vous** intéresse, ce qui **vous** détend, ce qui **vous** nourrit et ce qui **vous** ressource. Vous êtes la seule et unique juge de ce qui **vous** fait du bien et du moment qui **vous** convient.



Il n'y a pratiquement pas de limites aux formes que peuvent prendre les rendez-vous avec soi :

- se bercer ou se caler au fond de votre fauteuil préféré en écoutant une pièce de musique ;
- lire un bon livre ou une revue ;
- remplir la maison d'odeurs apaisantes (une bonne soupe, un gâteau, de l'encens, de l'huile de lavande) ;
- semer des graines de fleurs dans un pot ;
- repoter des plantes qui languissent ou sont mal en point ;
- bricoler, décorer la maison avec une œuvre de vos mains (un bouquet, un dessin, etc.) ;
- aller marcher au lever ou au coucher du soleil ;
- faire une sieste ;
- prendre un bain chaud, à la lueur d'une bougie ;
- regarder un film que vous désirez voir depuis longtemps ;
- porter vos vêtements préférés en dehors des occasions spéciales ;
- faire le ménage dans vos vêtements usagés, les transformer ou les donner ;
- envoyer une carte postale à une amie dont vous aimeriez avoir des nouvelles ;
- écrire le nom des personnes avec qui vous vous sentez à l'aise de parler ouvertement, de cœur à cœur ;
- faire signe de vie à l'une de ces personnes et prendre rendez-vous avec elle ;
- planifier une sortie qui vous fera plaisir.



Ce qui m'a aidée, c'est que j'aimais beaucoup la musique. J'écoutais la musique, ça me faisait pleurer, ça me faisait du bien. Je faisais de la peinture sur bois aussi, ça me faisait tellement de bien.

Une ex-proche aidante 

Il se peut que vous ayez tendance à oublier vos rendez-vous avec vous-même. Résistance, schéma d'évitement, peur de l'intimité avec soi-même ? Il importe dans ce cas de commencer par de petits pas. Pour dépasser votre sentiment d'impuissance et retrouver le sentiment du possible, il est nécessaire que vous posiez un geste de douceur envers vous-même, jour après jour. Votre engagement à vous accorder du temps est vital.

À la base, respirer la santé

Avoir l'esprit tranquille est propice à la santé. Et protéger sa santé favorise l'apaisement de l'esprit. Prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre n'est donc possible qu'à la condition de préserver la base même de sa propre vie : bien respirer, bien manger et bien dormir. Il se peut également que vous ayez besoin de procéder à un bilan global de votre état de santé. Dans ce cas, prendre rendez-vous avec votre médecin serait un bon conseil.

Voici un exercice simple de relaxation par la respiration profonde.

Prenez d'abord une position confortable en vous assoyant au fond d'une chaise, mais sans vous appuyer au dossier, et de manière à ce que vos pieds reposent à plat sur le sol. Maintenez la colonne vertébrale droite, les épaules tombant naturellement. Les bras descendant le long du corps, posez les mains sur les cuisses. Toute la posture est droite, sans aucune rigidité.

Inspirez par les narines profondément, et expirez, par les narines aussi, comme si vous poussiez un gros soupir. Inspirez à nouveau de la même façon, expirez, inspirez, six ou sept fois de suite, de manière à aérer vos poumons à fond. Terminez par une très longue expiration. Au cours de cette longue expiration, vous procédez à la relaxation complète du corps et du cerveau.

Vous trouverez également dans la pochette arrière du guide un programme d'exercices faciles et efficaces, préparé par Kino-Québec.

Prendre soin de soi, c'est se fier à son baromètre physique et émotionnel. Et c'est se donner les moyens de renouveler l'énergie vitale de son puits intérieur. En faisant ainsi le plein de confiance en soi, on peut affronter bien des difficultés sans perdre espoir.

Avoir l'esprit tranquille est propice à la santé. Et protéger sa santé favorise l'apaisement de l'esprit.

À chaque instant, il nous appartient de choisir de prendre soin de nous-même.

2. Aller chercher de l'aide

Prendre le téléphone et faire appel à quelqu'un de votre entourage peut apporter un changement significatif dans votre vie. Même si vous vous sentez incapable d'identifier vos besoins ou de mettre des mots sur ce que vous vivez et ressentez, le seul fait de demander à une personne de confiance de vous écouter peut vous être d'un grand secours. L'essentiel est de pouvoir partager vos inquiétudes, votre confusion et vos doutes avec quelqu'un qui vous écoute.

De l'aide existe autour de vous, et sous plusieurs formes. Il y a bien sûr vos proches, certains membres de votre famille avec qui vous vous sentez davantage en confiance ou encore une personne amie. Il y a également les ressources extérieures à votre cercle familial, peut-être un confident pastoral, un prêtre ou un bénévole en qui vous avez confiance. Il y a aussi d'autres personnes à qui vous n'avez pas pensé ou que vous ne connaissez pas encore, mais qui pourraient faire une grande différence dans votre vie, par exemple, un intervenant d'organisme communautaire ou le psychologue du CLSC.

Au bout du compte, qui, de l'ami, de votre frère ou sœur, du psychologue ou du conseiller pastoral, peut vous apporter la meilleure aide à ce moment précis de votre vie ? Quel type de soutien est le plus efficace pour vous : la rencontre individuelle ou la rencontre d'échanges en petit groupe ? Cela dépend de vous. L'important est de choisir en toute liberté la relation significative qui est bonne pour vous à un moment donné. Car c'est dans cette liberté de choix que réside le plus grand changement.

Il est vrai que la liberté intérieure ne se trouve pas sans aide. On a toujours besoin de quelqu'un pour se regarder bien en face. Trouver la paix intérieure revient à se connaître et à se respecter, donc à s'aimer soi-même.

Il est vrai que la liberté intérieure ne se trouve pas sans aide.

L'important est de choisir ce qui est bon pour vous et en toute liberté.

Des gens sont là pour vous !



En fin de compte, je trouve que ça me fait du bien de parler avec la psychologue, parce que toutes ces années-là, je n'ai jamais partagé avec personne la lourdeur que ça m'imposait.

Une proche aidante 

Des fois, j'aurais besoin de partager, de me ressourcer. Des fois, juste une épaule pour me donner un petit élan.

Une proche aidante 

3. S'informer pour mieux comprendre

Comment s'occuper jour après jour d'un être cher qui perd la mémoire ou qui n'arrive plus à manger seul parce qu'il tremble trop ? Se renseigner sur les caractéristiques de la maladie, du handicap ou de la perte d'autonomie de la personne aidée, sur l'évolution prévisible de cette maladie ou de cette situation et sur ses conséquences à long terme est essentiel pour que vous puissiez vous préparer aux événements à venir et vous adapter aux changements. Vous serez ainsi en mesure de mieux communiquer vos besoins aux autres membres de votre famille et de votre entourage.

Si votre proche est atteint de la maladie d'Alzheimer, il vous sera de plus en plus difficile de communiquer avec lui. Comme cette maladie dégénérative affecte la mémoire récente, la personne atteinte peut éprouver de la difficulté à comprendre ce que vous lui demandez et même oublier que vous lui avez demandé quelque chose. En comprenant la nature de la maladie, vous serez à même de décoder des paroles et des comportements qui vous semblent incohérents, et d'adopter un comportement attentif et prévenant, sans vous épuiser. Vous saurez aussi que, malgré les graves conséquences de l'annonce de ce diagnostic chez votre proche, une relation riche et pleine de sens est encore possible avec lui.

Que votre proche souffre de la maladie de Parkinson ou de toute autre maladie dégénérative, qu'il ait des troubles cognitifs ou des problèmes de motricité, qu'il soit handicapé à la suite d'un accident cérébrovasculaire ou qu'il vive une perte d'autonomie progressive liée au vieillissement, il est essentiel que vous connaissiez la maladie, le handicap ou le processus de vieillissement en cause.

Dans les dernières pages du guide et dans la pochette arrière, vous trouverez de nombreuses références pour vous assister dans votre démarche de recherche d'aide.

Aller chercher l'information, c'est se donner les moyens de comprendre ce qui arrive.

Être bien conseillé, c'est se donner les moyens de mieux vivre.



Quand on est pris pour aider, on s'organise. Mais je me revois il y a dix ans...si j'avais su, s'il y avait eu quelqu'un pour me diriger vers les ressources, j'aurais aimé ça.

Une proche aidante 

4. Sensibiliser la famille et les proches

Peut-être aimeriez-vous que les membres de votre famille comprennent mieux ce que vous faites et ce que vous vivez? Peut-être désireriez-vous qu'ils s'impliquent davantage auprès de votre proche, ce qui allégerait votre fardeau? Pour obtenir l'appui moral et pratique de votre famille, il vous faut d'abord prendre un temps d'arrêt et dresser le bilan de tout ce que vous faites comme proche aidante ou proche aidant.

Dans la pochette arrière du guide se trouve un outil précieux pour vous aider à effectuer ce bilan : *Qui fait quoi? Portrait du partage des tâches*. Ce feuillet vous permet de voir d'un seul coup d'œil l'étendue et la complexité de vos tâches. Munie de cet outil, vous serez à même d'exposer clairement à votre famille la nature de vos responsabilités de personne aidante et de communiquer les besoins de votre proche ainsi que vos propres besoins.

Un *Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève* (également dans la pochette arrière) vous permettra de dresser un portrait de santé de votre proche, de décrire ses besoins spécifiques en termes de soins d'hygiène et autres, ses habitudes de vie ainsi que les numéros de téléphone indispensables en cas d'urgence. Cet outil sera un point de repère incontournable pour la personne qui prendra votre relève lorsque vous vous absentez pour prendre une période de repos.

Il se peut que votre entourage trouve votre démarche de sensibilisation à votre rôle d'aidant un peu gênante ou même dérangement. Si la perspective de parler ouvertement à votre famille vous semble trop ardue, notamment parce que la communication avec elle paraît difficile ou bloquée, il est possible d'organiser un conseil de famille avec l'aide d'un intervenant du CLSC.

Un conseil de famille consiste à réunir vos proches immédiats pour leur présenter un bilan de la situation problématique et pour trouver un terrain d'entente en vue d'améliorer votre qualité de vie et celle de votre proche. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre CLSC sur les ressources disponibles. Un intervenant social pourrait vous épauler dans cette démarche et agir à titre de médiateur lors de la rencontre familiale. Même si votre démarche ne porte pas fruit exactement comme vous l'auriez souhaité, dites-vous que vous avez franchi un pas dans la bonne direction en faisant entendre votre voix.

Sensibiliser votre famille à votre rôle de proche aidante ou aidant, c'est vous donner les moyens de partager les tâches.

Voilà une autre manière de prendre soin de vous.

Partie 3



S'adapter au passage du domicile à un nouveau milieu de vie

Prendre soin d'un être cher marqué par la vieillesse, la maladie ou un handicap peut exiger d'examiner l'éventualité d'un nouveau milieu de vie. Se pose alors la question de la nécessité de quitter le domicile et de trouver un environnement mieux adapté aux besoins de la personne aidée. Au fil des innombrables démarches et ajustements qu'implique ce cheminement, le rôle de proche aidant se transforme inévitablement.

Ce processus de transition peut prendre plusieurs mois. Lorsque survient le changement de domicile, la personne aidante continue néanmoins de soutenir l'aidé, tant moralement que pratiquement.

Lorsque votre proche quitte son domicile pour un nouveau milieu de vie, vous continuez d'être une personne aidante. Votre rôle ne cesse pas aux portes de la nouvelle résidence ou du nouvel établissement.

Vos responsabilités se transforment mais votre rôle de proche aidante ou aidant demeure.

1. Se faire accompagner pour poursuivre la route

Accompagner quelqu'un, c'est se placer ni devant, ni derrière, ni à la place. C'est être à côté.
L'amour partagé, Joseph Templier

Ce changement de milieu de vie peut faire surgir une foule de sentiments ambivalents chez la personne aidante. Tout en étant intimement convaincue de la nécessité du déménagement de son proche, elle peut avoir l'impression de l'abandonner ou de manquer à ses engagements. « Est-ce réellement le bon choix? Un choix pour qui? Aurais-je pu continuer à m'engager davantage envers ma mère, mon frère, mon mari? »

Dans l'exercice de ce choix difficile, il est essentiel de se faire accompagner, tant pour vous, proche aidante ou aidant, que pour la personne aidée. En mettant en perspective les différents éléments de la situation familiale, cet accompagnement vous permettra d'y voir plus clair et d'identifier les besoins et les désirs de la personne dont vous prenez soin. Il vous permettra aussi de voir quelle forme de soutien vous continuerez d'apporter à votre proche dans ce nouveau contexte.

Enfin, il vous permettra d'effectuer une prise de conscience fondamentale: le fait que votre proche quitte son domicile pour un nouveau milieu de vie ne met pas fin à la relation qui vous unit ni à votre rôle de proche aidant. La relation avec votre proche et votre rôle de personne aidante ne cessent pas aux portes de la nouvelle résidence ou du nouvel établissement. Lorsque votre proche quitte son domicile pour un nouveau milieu de vie, vos responsabilités se transforment mais vous demeurez proche aidante ou aidant.

Un accompagnement précieux peut vous être offert par un intervenant social du Centre de santé et de services sociaux. Son rôle est de vous accueillir, d'écouter vos préoccupations, vos doutes et vos attentes, et de vous éclairer dans la recherche d'un milieu de vie mieux adapté aux besoins de votre proche.



2. Les milieux de vie possibles

La principale question à poser lors du choix d'un nouveau milieu de vie est la suivante : quel est le milieu qui peut le mieux répondre aux besoins actuels et futurs de la personne aidée, en termes de sécurité et de disponibilité de services d'assistance et de soins? Il importe d'éviter un autre déménagement, dans la mesure du possible. Le coût de la ressource d'hébergement et l'environnement physique figurent également parmi les facteurs importants à considérer.

Il existe quatre types de ressources d'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie ou malades :

- les résidences privées (secteur privé)
- les ressources de type familial (réseau public)
- les ressources intermédiaires (réseau public)
- les centres d'hébergement (réseau public)

2.1 Les résidences privées

Une résidence privée est un immeuble d'habitation collective où sont offerts, contre le paiement d'un loyer, des logements ainsi qu'une gamme de services principalement reliés à la sécurité et à l'aide à la vie domestique et sociale. Ces résidences relèvent du secteur privé. On les appelle communément « résidences pour personnes âgées » ou « résidences pour personnes autonomes ou semi-autonomes ».

Les intervenants sociaux du Centre de santé et de services sociaux connaissent les ressources du réseau privé et peuvent vous accompagner dans le choix d'une résidence appropriée à votre proche. Le bottin du Programme Roses d'Or de la FADOQ (Fédération des clubs d'âge d'or du Québec) a été conçu à l'intention des aînés et de leur famille à la recherche d'une résidence de qualité.⁴ Il présente une liste des résidences selon le secteur géographique, avec les caractéristiques physiques de l'immeuble (sécurité, aménagement, accessibilité, etc.) et des indices de qualité de vie (propreté, alimentation, surveillance, disponibilité d'intervention-santé de base, etc.). Ce bottin est disponible pour consultation dans les CLSC du territoire ainsi que sur le site Internet de la FADOQ.

Il est important de prendre le temps de bien choisir la future résidence. Certaines résidences offrent plusieurs services avantageux, ce qui peut éviter un autre déménagement plus tard. Quelques-unes peuvent accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, au stade précoce ou même à un stade plus avancé de la maladie.

⁴ Il faut savoir que les résidences privées qui participent à ce programme le font sur une base volontaire. La liste des résidences décrites dans ce bottin n'est donc pas complète.

Voici un aperçu du nombre de résidences et de places disponibles dans les MRC du CSSS Alphonse-Desjardins.

Nombre de résidences et de places dans les MRC du CSSS Alphonse-Desjardins

Nom de la MRC	Nombre de résidences	Nombre de places
MRC Bellechasse	29	519
MRC Desjardins	20	917
MRC Chutes-de-la-Chaudière	21	503
MRC Lotbinière	18	381
MRC Nouvelle-Beauce	21	412

Source : MSSS, 2011

Au besoin, l'intervenant social de votre CLSC vous offrira des services de soutien à domicile en attendant qu'une chambre ou un logement soient disponibles dans la résidence choisie. À la suite du déménagement de la personne aidée en résidence privée, l'intervenant social du CLSC poursuivra ses services, si tel est le besoin. De plus, il s'assurera que la nouvelle résidence réponde le mieux possible aux besoins de votre proche.

Il est important de prendre le temps de bien choisir la future résidence.

Vous trouverez dans la pochette arrière du guide un outil pour vous éclairer dans ce choix : Bien choisir une résidence privée.

Nous vous suggérons de visiter plusieurs résidences et de rencontrer les personnes responsables avant de fixer votre choix.

2.2 Les ressources d'hébergement du réseau public

Si le milieu de vie qui convient le mieux à votre proche s'avère être une ressource d'hébergement du réseau public, l'intervenant social de votre CLSC vous accompagnera dans la démarche de demande d'admission. Selon les besoins de votre proche, il l'orientera vers l'un des types d'hébergement suivants : une ressource de type familial, une ressource intermédiaire ou un centre d'hébergement.

Il est important de savoir que l'orientation de votre proche vers tel établissement du territoire sera effectuée en tenant compte du profil de ses besoins et des ressources disponibles. Par exemple, il est possible qu'un centre d'hébergement même situé dans la localité de votre proche, ne puisse l'accueillir en raison des spécificités d'admission propres à cet établissement.

Votre intervenant social peut vous offrir des services de soutien à domicile en attendant qu'une place soit disponible dans la ressource d'hébergement désignée. Il vous présentera des outils qui lui permettront de connaître et de faire connaître votre proche tout en préparant bien sa venue dans son nouveau milieu de vie : le guide d'accueil du résidant et le formulaire « Histoire et habitudes de vie ».

Dans le but de faciliter la transition pour votre proche, votre intervenant social vous accompagnera quelque temps après son admission en ressource d'hébergement public. Puis l'équipe du milieu d'hébergement prendra la relève, en appliquant notamment le « Programme de support aux proches des personnes hébergées en centre d'hébergement ».

A. Les ressources de type familial

(autrefois appelées résidences d'accueil)

Au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, les ressources de type familial sont rattachées à un établissement public. Elles accueillent ou hébergent des résidants à qui elles dispensent les services de soutien ou d'assistance requis par leur condition. La résidence d'accueil de type familial offre, à des adultes ou personnes âgées en légère perte d'autonomie, des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles du milieu naturel. Une ou deux personnes peuvent accueillir chez elles jusqu'à neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiés par un établissement public.

B. Les ressources intermédiaires

(autrefois appelées pavillons)

Au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, les ressources intermédiaires sont également rattachées à un établissement public. Elles accueillent ou hébergent des résidants à qui elles dispensent des services de soutien ou d'assistance requis par leur condition. La ressource intermédiaire accueille des personnes semi-autonomes.

C. Les centres d'hébergement

(autrefois appelés foyers et CHSLD)

Au sens de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, les centres d'hébergement offrent de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance aux adultes qui, en raison de leur grande perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel.

Il est important de prendre le temps de s'informer sur les différents types de milieux de vie possibles pour votre proche : résidence privée ou ressources d'hébergement du réseau public ?

Si, après évaluation de ses besoins par l'intervenant social du CLSC, votre proche est orienté vers une ressource d'hébergement du réseau public, il faut savoir que cette procédure offre moins de souplesse dans le choix de l'établissement que dans le cas d'une résidence privée.

Mais sachez que, quoiqu'il arrive, vous pourrez être accompagnée par votre intervenant social.

Partie 4

Des gens et des ressources sont là pour vous



En plus de votre entourage immédiat, plusieurs ressources de votre milieu peuvent vous apporter une aide appréciable. Cette partie du guide vous propose un portrait des différentes ressources disponibles. On distingue deux types de ressources de proximité : le CLSC de votre localité et les organisations communautaires. Des programmes gouvernementaux d'aide et de soutien financier complètent le portrait. Ces différentes ressources travaillent ensemble pour vous aider.

1. Le Centre de santé et de services sociaux Alphonse-Desjardins

La porte d'entrée

Téléphoner au CLSC de votre localité et présenter votre demande, telle est la première démarche à entreprendre pour avoir accès à un intervenant social. Celui-ci évaluera avec vous votre situation et assurera le suivi de votre dossier, devenant ainsi votre clé d'accès aux différents services offerts par le réseau public de santé et de services sociaux. Il vous renseignera également sur les organisations communautaires de votre municipalité ou de votre quartier.

1.1 L'intervenant social

L'intervenant social du CLSC est un professionnel de la relation d'aide qui exerce son activité au sein d'une équipe multidisciplinaire. Il travaille non seulement avec la personne nécessitant des soins mais aussi, et parfois même surtout, avec les personnes aidantes qui l'entourent. Il connaît les différentes ressources du milieu et travaille de concert avec elles afin de répondre le mieux possible à vos besoins.

Avec vous, il identifiera les services qui permettront à votre proche de demeurer à domicile le plus longtemps

possible, si tel est son choix. Si vous songez à l'hébergement, il pourra également vous accompagner, vous et votre proche, dans la démarche de réflexion et d'organisation préparatoire à ce changement de milieu de vie. Au besoin, d'autres professionnels du CLSC, un psychologue ou une infirmière par exemple, pourront se joindre à lui pour vous soutenir.

Si vous vivez des moments plus difficiles, si vous êtes épuisé ou en deuil, si vous vous questionnez sur votre rôle d'aidant, ou si un de vos proches éprouve des difficultés d'ordre physique ou cognitif, vous pouvez faire appel à votre intervenant social pour obtenir du soutien psychologique et moral.

Ce professionnel peut aussi répondre à vos questions quant aux risques d'abus, de violence ou de négligence que pourrait vivre l'un de vos proches. Il peut vous accompagner au cours des démarches légales requises par une telle situation. Il peut enfin vous guider dans vos démarches d'homologation d'un mandat en cas d'incapacité ou auprès du Curateur public.

1.2 Les services de soutien à domicile

L'aide à laquelle vous avez droit peut prendre différentes formes selon vos besoins et ceux de la personne dont vous prenez soin. Comme la dispensation des services de soutien à domicile est soumise à des critères bien définis, le CLSC peut avoir recours, pour compléter sa gamme de services, à des entreprises d'économie sociale en aide domestique, à des organismes communautaires et à des groupes de bénévoles.

Voici un aperçu des services disponibles au Centre de santé et de services sociaux Alphonse-Desjardins. Cette vue d'ensemble sommaire fournit une information de base à quiconque cherche à connaître la nature des services offerts en CLSC.

Services d'aide à domicile

- Aide à la personne (aide à l'hygiène, à l'alimentation, à l'habillement, au lever et au coucher, télésurveillance à domicile)⁵.
- Aide domestique (entretien ménager, préparation de repas, lessive, soutien civique). Ces types de services sont dispensés par une auxiliaire familiale.
- Soutien aux proches (hébergement temporaire, répit à domicile, groupes de soutien)⁶.

Services professionnels à domicile

- Soins infirmiers (injections, surveillance des traitements, soin des plaies, prises de sang, etc.)
- Soins palliatifs et de fin de vie (médecin, infirmière, psychologue, agent de pastorale, etc.)
- Évaluation psychosociale et suivi (travailleur social ou psychologue)
- Inhalothérapie
- Ergothérapie (adaptation du domicile en fonction des besoins : barres d'appui, siège de bain, etc.)
- Physiothérapie (réadaptation en cas de fracture, entorse, arthrite, chirurgie de la hanche, etc.)
- Consultations en nutrition

Service de prêt d'équipement et d'aides techniques

- Lit adapté, fauteuil roulant, marchette, chaise d'aisance, bracelet de télésurveillance, etc.

Centre de jour

- Activités thérapeutiques et préventives pour la personne ayant des incapacités
- Répit à la famille

Hôpital de jour

- Alternative à l'hospitalisation : permet à la personne âgée en perte d'autonomie d'avoir accès à des services interdisciplinaires tout en demeurant à domicile.

⁵ **Télésurveillance à domicile** : système de réponse d'urgence mettant en contact la personne vulnérable avec une infirmière 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. En appuyant sur son bracelet-émetteur, la personne déclenche une alarme au poste de l'infirmière. Celle-ci évalue, rassure, conseille et, au besoin, fait appel au parrain désigné par l'abonné (voisin, ami, parent), à l'ambulance ou à la police.

⁶ **Hébergement temporaire** : programme conçu pour offrir du répit aux proches aidants, du dépannage en situation de crise et pour la convalescence. Hébergement de la personne résidant à domicile dans un centre d'hébergement (maximum de trois semaines).

1.3 Autres services du Centre de santé et de services sociaux

Programme de support aux proches des personnes hébergées en centre d'hébergement

- Programme visant à informer les proches de la personne hébergée au sujet du fonctionnement du milieu de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée, et à les soutenir dans leur rôle d'aidant.

Programme de transport-hébergement

- Programme qui, à la suite d'une évaluation psychosociale, s'adresse aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou psychologique entraînant des limitations fonctionnelles. Remboursement partiel de certaines dépenses liées aux déplacements, selon les revenus et le plan d'intervention. Votre intervenant social vous inscrira au programme si vous y êtes admissible.

Programmes en déficience physique et en déficience intellectuelle

- Programmes qui font suite à une évaluation par un professionnel. Les services alloués varient selon les besoins : aide à la personne, aide domestique, répit, accompagnement ou autre.

Service Info-Santé CLSC

- Service de consultation téléphonique auprès d'un personnel infirmier, 24 heures sur 24.

Service Info-Social CLSC

- Service de consultation téléphonique auprès de travailleurs sociaux, 24 heures sur 24 : situations d'urgence telles que crises, idées suicidaires ou autre.

1.4 Des services spécialisés

Les services spécialisés suivants sont également disponibles sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux Alphonse-Desjardins. Ils relèvent de l'Hôtel-Dieu de Lévis.

Équipe ambulatoire gériatrique

- Évaluation à domicile de la personne ayant des incapacités par une équipe mobile de professionnels du centre hospitalier.

Service de l'unité de courte durée en gériatrie

- Hospitalisation brève de la personne ayant des incapacités, pour évaluation et réadaptation.

Enfin, le **Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches** dispose d'une unité de réadaptation fonctionnelle intensive. Il offre des services médicaux, infirmiers, psychosociaux et de réadaptation.

2. Les organismes communautaires

Des organismes à but non lucratif issus de la communauté offrent des services répondant à divers besoins des personnes aidantes et de leurs proches.

Les organisations vouées spécifiquement au soutien des proches aidantes et aidants sur le territoire du Centre de santé et de services sociaux sont au nombre de quatre :

- Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière
- Lien Partage, volet Proches aidants, Nouvelle-Beauce
- Service d'entraide de Breakeyville, soutien aux proches aidants Lévis et Saint-Lambert
- Regroupement des proches aidants de Bellechasse

Des organisations spécialisées viennent en aide aux proches aidants de personnes vivant des problèmes particuliers, par exemple la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches et les associations de personnes handicapées. D'autres organismes offrent des services spécialisés tels que l'entretien ménager, le transport-accompagnement ou la popote roulante.

2.1 Services de soutien communautaire à la personne

Les différentes associations de proches aidants, la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches, les associations de personnes handicapées et bien d'autres organismes sont là pour vous écouter, pour connaître vos besoins et pour y apporter des éléments de réponse.

Services d'accueil et d'accompagnement

- Écoute individuelle
- Information-référence
- Soutien-accompagnement en situation difficile

Activités d'échange et de partage d'informations

- Déjeuners-causeries
- Cafés-rencontres
- Thématiques adaptées

Services d'aide et de soutien moral

- Groupes de soutien
- Groupes d'entraide
- Journal de liaison

Activités de formation

- Conférences et ateliers
- Colloques

Activités de promotion et de reconnaissance sociale

- Prise de parole lors d'événements publics

2.2 Services d'aide à domicile

Les entreprises d'économie sociale en aide à domicile, les groupes de bénévoles et certains organismes communautaires vous offrent une panoplie de services directs d'aide à domicile.

Services d'aide domestique

- Entretien ménager régulier
- Lessive, courses
- Grand ménage, entretien extérieur, etc.

Services d'aide à l'alimentation

- Popote roulante (livraison de repas à domicile)
- Plats précuisinés
- Préparation de repas

Service d'accompagnement-répit

- Accompagnement-répit à domicile
- Visites d'amitié à domicile

Service d'accompagnement en fin de vie

Service d'accompagnement-transport

- Pour des motifs reliés à la santé (visites médicales, visites dentaires, etc.)

Service de transport adapté

- Service qui s'adresse à toute personne ayant une perte d'autonomie significative et persistante, et limitée dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne. Selon la situation, la personne a accès à une voiture ou à un minibus, à moindre coût. Des critères d'admissibilité s'appliquent à ce service administré par la municipalité ou par un organisme à but non lucratif, selon la région. Un professionnel de la santé doit référer la personne concernée à ce service.

3. Les programmes gouvernementaux de soutien financier

3.1 Services de soutien à domicile

- Crédit d'impôt pour le maintien à domicile d'une personne âgée
- Crédit d'impôt pour aidant naturel (Revenu Québec)
- Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique
- Montant pour aidants naturels (Revenu Canada)
- Prestation de compassion de l'assurance-emploi

Toutes ces mesures visent à reconnaître les coûts associés aux soins prodigués par les proches aidants, en réduisant leur fardeau fiscal global.

Pour avoir accès à ce soutien financier, il y a des critères d'admissibilités. Votre comptable peut vous aider à bien comprendre tous ces programmes d'aide.

3.2 Aide au logement

Habitation à loyer modique (HLM)

- L'habitation à loyer modique est réservée aux personnes et aux familles à faible revenu. Le coût du loyer équivaut à 25% du revenu. Adressez-vous à votre municipalité ou à l'Office municipal d'habitation.

Allocation-logement

- Ce programme est administré par la Société d'habitation du Québec et le ministère du Revenu du Québec. Il est destiné, entre autres, aux personnes âgées de 55 ans et plus dont le loyer ou les frais de logement excèdent 30% de leur revenu.

Logements adaptés pour aînés autonomes

- Ce programme accorde une aide financière aux personnes de 65 ans et plus à très faible revenu, qui ont besoin d'apporter des adaptations mineures à leur maison ou à leur logement afin de continuer à y vivre de façon autonome et sécuritaire. La Société d'habitation du Québec administre ce programme et en confie l'application locale aux municipalités régionales de comté (MRC) et aux municipalités.

Programme d'adaptation de domicile

- Ce programme est offert en collaboration avec la Société d'habitation du Québec et fait suite à une évaluation en ergothérapie. Il offre une subvention permettant d'effectuer des modifications environnementales au milieu de vie de la personne aidée. Le montant peut varier selon les incapacités de cette personne. Notez que le délai d'attente peut être long.

Conclusion

On le voit avec les proches aidants, le sens de la famille est encore bien vivant chez nous. La présence de plus en plus visible des personnes aidantes dans l'espace public témoigne de la vivacité de ces solidarités familiales.

Dans un contexte de population vieillissante, les familles et les proches sont sollicités de façon accrue pour prendre soin de leurs aînés en perte d'autonomie et des autres personnes ayant des incapacités particulières.

Sans l'apport des proches aidants, pilier indispensable du soutien à domicile, d'innombrables personnes en perte d'autonomie, malades ou handicapées ne parviendraient tout simplement pas à demeurer aussi longtemps à domicile. D'où l'importance pour les personnes aidantes de prendre soin d'elles-mêmes.

Par conséquent, nous ne saurions trop vous encourager à contacter votre regroupement local de personnes aidantes et à en devenir membre. Même si vous ne vous sentez pas prêt(e) à vous manifester ou à faire appel à cette association, les avantages à en faire partie sont importants.

En vous reconnaissant vous-même comme personne aidante, vous savez désormais que vous n'êtes pas seule. Faire partie d'un réseau de proches aidants, c'est avoir accès, au moyen d'un journal de liaison par exemple, à des informations, à des services et à des activités qui pourraient vous être d'un grand secours à un moment où vous en aurez besoin.

***Restez en contact avec vous-même !
Contactez-nous !***

Si je n'étais pas là, mon beau-frère ne serait pas capable de rester dans sa maison. C'est moi qui fais son épicerie, qui l'amène chez le médecin, qui fais ses commissions, qui règle ses factures... Les personnes comme lui qui n'ont pas d'aide, elles ne sont plus à la maison.

Une proche aidante 



Bibliographie

BROUILLETTE, Angèle-Aimée, 2005 : *Plan d'action régional 2005-2006 sur les services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie. Volet proche aidants*, Rapport de la consultation menée au Centre de santé et de services sociaux du Grand Littoral, Agence de la santé et des services sociaux Chaudière-Appalaches, 27 p.

COMITÉ RÉGIONAL DES AIDANTES ET AIDANTS DE LOTBIINIÈRE ET CLSC ARTHUR-CAUX, 1995 : *Entr'aidantes. Entr'aidants. Guide d'animation de groupes de support pour des personnes aidantes*, 84 p.

DUCHARME, F., G. PÉRODEAU, M. PAQUET, A. LEGAUT et D. TRUDEAU, 2003 : *Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées*, Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 69 p.

FONDS DE PARTENARIAT SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AFFECTIONS CONNEXES, 2004 : *Soutenir les proches aidants. Constats, enseignements, pistes de réflexion. Vingt-sept expériences de répit, de formation et de soutien*, 40 p.

GUBERMAN, Nancy, Jean-Pierre LAVOIE et E. GAGNON, 2006 : *Valeurs et normes de la solidarité familiale : statu quo, évolution, mutation ?*, Centre de santé et de services sociaux Cavendish, 101 p.

GUBERMAN, Nancy, 2004 : « *Non, l'amour ne suffit pas ! Soigner ses proches* », Revue Notre-Dame, p. 15-28.

GUBERMAN, Nancy, P. MAHEU et Chantal MAILLÉ, 1993 : *Travail et soin aux proches dépendants*, Ed. Remue-Ménage, 195 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2003 : *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, 43 p.

ORZECK, Pam, Nancy GUBERMAN et Lucy BARYLAK, 2001 : *Des interventions novatrices auprès des aidants naturels*, CLSC René-Cassin-Institut de gérontologie sociale du Québec, Éd. Saint-Martin, 171 p.

PAQUET, Mario, 2003 : *Vivre une expérience de soins à domicile*, Presses de l'Université Laval, coll. Mutation, 230 p.

REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL, 1996 : « *L'Entourage* ». *Cahier d'information et de sensibilisation*.

REGROUPEMENT DES PROCHES AIDANTS DE BELLECHASSE, 2002 : « *Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre* ». *Guide de prévention contre l'épuisement destiné aux proches aidants et proches aidantes*, 36 p.

REGROUPEMENT DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES AIDANTES NATURELLES DE LA MAURICIE, 2006. « *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre* ». *Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidantes et proches aidants*, 47 p.

Le coffre à outils documentaires

Afin de vous permettre de poursuivre votre réflexion, nous vous suggérons des documents en cohérence avec la vision des proches aidants que nous vous avons présentée. Ces documents sont disponibles dans certaines associations de proches aidants de votre région. Informez-vous auprès de votre association locale pour le prêt de documents

Livres

ARCAND, Michelle et Lorraine BRISSETTE. *Prévenir l'épuisement en relation d'aide*, Gaëtan Morin éd., 1994.

CAMERON, Julia. *Libérez votre créativité. Osez dire oui à la vie!*, Dangles, 1995.

DESGAGNÉS, Paule. *La rigolothérapie*, Québecor, 1996.

FINLEY, Guy. *Les clés pour lâcher prise*, Éd. Québec Loisirs, 1997.

FORTIN, Bruno et Sylvain NÉRON. *Vivre avec un malade sans le devenir*, Bartholome éd., 1998.

FOURNIER, Édith. *J'ai commencé mon éternité*, Éd. De L'Homme, 2007.

FROMM, Dominique. *Dire non, ça s'apprend*, Dangles, 1999.

GAGNÉ, Géraldine. *Apprendre à mieux respirer*, Édimag, 1998.

GENDRON, Marie et Denis Gauvreau. *Questions et réponses sur la maladie d'Alzheimer*, Éd. Le Jour, 2007

GIBRAN, Khalil. *Le Prophète*, Casterman, 1956.

JOBIN, Anne-Marie. *La vie faite à la main*, Éd. Du Roseau, 2006.

KUBLER-ROSS, Élizabéth. *Leçon de vie*, J.C. Lattès, 2002.

LABONTÉ, Marie-Lise. *Au cœur de notre corps*, Éd. De l'Homme, 2000.

LEDoux, Johanne. *Guérir sans guerre*, Flammarion, 2000.

MONBOURQUETTE, Jean. *À chacun sa mission. Découvrir son projet de vie*, Novalis, 2001.

MONBOURQUETTE, Jean et Denise LUSSIER-RUSSELL. *Mourir en vie. Le temps précieux de la fin*. Novalis, 1995.

PEACOCK, Fletcher. *Arrosez les fleurs, pas les mauvaises herbes*, Éd. De l'Homme, 1999.

POLETTI, Rosette et Barbara DOBBS. *La compassion pour seul bagage*, Éd. Jouvence, 2004.

POLETTI, Rosette et Barbara DOBBS. *Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre. La voie du coquelicot*, Éd. Jouvence, 2003.

RICARD, Matthieu. *Plaidoyer pour le bonheur*, NIL éd., 2003.

ROMAN, S. *Choisir la joie*, Éd. Ronan Denniel, 1991.

RUIZ, Don Miguel. *S'ouvrir à l'amour et au bonheur*, Éd. Jouvence, 2003.

VANIER, Jean. *Toute personne est une histoire sacrée*, Plon, 1994.

WILSON SCHAEF, Anne. *Ces femmes qui en font trop*, Modus Vivendi, 1997.

Vidéos

Baluchon Alzheimer. Un service novateur de répit et d'accompagnement à domicile.
Réalisation Jean-Pierre Lefebvre, 2003. 21 min.

Édith et Michel. Réalisation Jocelyne Clarke, Les Productions Érézi Inc. et ONF, 2005. 54 min. 47 sec.

Prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre.
Réalisation Patrick Damien Roy, Regroupement des proches aidants de Bellechasse, 2003, 25 min.

