

LES SENTIERS DU PROCHE AIDANT

L'OUTIL DE PARCOURS POUR
TOUS LES PROCHEs AIDANTS
DE PERSONNES ÂNÉES



Coopérative funéraire
de l'Outaouais

L'APPU
OUTAOUAIS

INFO-AIDANT
1 855 852-7784

LAPPUI.ORG

POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂNÉES

Société Alzheimer
OUTAOUAIS

CRÉDITS

Le guide « Les sentiers du proche aidant » a été réfléchi par une équipe chevronnée de personnes connaissant bien la réalité des proches aidants d'aînés. Ce comité, que nous avons appelé le Comité de ressources spécialisées, a participé à des séances de travail intensives favorisant l'émergence d'idées novatrices qui ont permis que ce guide soit à l'image de l'Outaouais. Ce comité a fait un travail colossal et nous remercions tous les participants. M^{me} Mélanie Marcotte, formatrice à la Société Alzheimer Outaouais, a rédigé le guide suite à ces séances.

Comité de ressources spécialisées

Nancy Boudrias,

conseillère, Voix et solidarité des aidants naturels de la Vallée-de-la-Gatineau

Josué Jude Carrier,

responsable du projet SOS proches aidants, Table autonome des aînés des Collines

Isabelle Coté,

directrice générale, CAP Santé Outaouais

Sylvie Crête,

thérapeute en relation d'aide

Charlene Engstrom,

responsable des programmes pour aînés, Centre de ressources Connexions

Nadine Gagnon,

coordonnatrice, programme de soutien aux proches aidants d'aînés, Centre d'entraide aux aînés

Sébastien Marc-Aurèle,

agent de liaison avec la communauté, L'Appui pour les proches aidants d'aînés Outaouais

Mélanie Marcotte,

formatrice, Société Alzheimer Outaouais

Auteure

Mélanie Marcotte,

formatrice, Société Alzheimer Outaouais

Conception graphique

Kaboom communication design

Collaborateurs

Aide à la traduction du document :

Samuel Grisé et Centre de ressources Connexions

Aide à la traduction et à la correction du document :

Micheline Préseault, bénévole à la SAO

Pour renseignements ou pour commander le guide

Société Alzheimer Outaouais

440, boulevard Maloney Ouest, Gatineau QC J8P 6W2 | 819 777-4232 | 1 877 777-0888 | saoq.org

Appui Outaouais

203-92, boul. Saint-Raymond, Gatineau QC J8Y 1S7 | 819 205-7705 | www.lappui.org/Regions/Outaouais

Info aidant

1 855 852-7784

Les genres masculin et féminin sont utilisés sans discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Partenaire financier – impression

Coopérative funéraire de l'Outaouais

Imprimerie Vincent

PRÉFACE

« LES SENTIERS DU PROCHE AIDANT »

Cet outil a été conçu pour vous guider comme proche aidant dans votre parcours et vous soutenir dans les passages plus sinueux. Son utilisation est une façon personnelle de vous reconnaître dans ce rôle, d'y trouver votre voie et de mieux comprendre vers où les sentiers vous mènent.

Chaque proche aidant vit des réalités différentes, à des moments différents et a besoin d'une référence. Ce guide vous éclairera dans votre cheminement tout au long de votre accompagnement. Il a été créé par des intervenants d'organismes qui travaillent avec des proches aidants et reconnaissent les défis de votre quotidien. C'est par considération face à votre dévouement et avec empathie qu'ils se sont regroupés pour réaliser cet outil. Ils ont mis leur expertise en commun afin d'offrir aux proches aidants de personnes âgées, des pistes de solution et de réflexion qui leur seront utiles tout au long de leur parcours.

Nous vous invitons à faire de cet outil de référence, votre allié. Il vous appartient, il reflètera votre réalité particulière et portera vos couleurs personnelles. La vie nous propose toutes sortes de sentiers que l'on accepte de prendre ou non, sans toujours savoir où ils nous conduisent, mais l'important n'est pas de savoir absolument où l'on va, mais de trouver les meilleurs moyens de pouvoir faire la route et se rendre jusqu'au bout.

TABLE DES MATIÈRES

4	1 Suis-je proche aidant d'une personne âgée?
7	2 Qui suis-je?
10	3 Vers qui puis-je me tourner pour demander de l'aide?
16	4 Prendre soin de soi, c'est quoi?
22	5 Quels sont ces deuils auxquels je peux faire face?
30	6 Quels sont les sentiers qu'il me reste à découvrir?



*Il n'y a que quatre catégories
de personnes dans ce monde...*

Celles qui ont été proches aidants

Celles qui sont proches aidants

Celles qui seront proches aidants

Celles qui ont besoin d'un proche aidant

M^{me} Rosalynn Carter,
ancienne Première Dame des États-Unis, 2003

1 SUIS-JE PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE ÂNÉE?



FAITES LE TEST!

Cochez les affirmations qui correspondent à votre réalité.

- ☐ Je m'occupe d'un aîné dans ma famille.
- ☐ Je m'occupe d'un ami ou d'un voisin aîné.
- ☐ Je m'occupe de mon conjoint ou de ma conjointe aînée.
- ☐ Je veille au bien-être d'un proche aîné qui vit ailleurs que chez moi.
- ☐ J'habite avec un proche aîné qui ne peut plus vivre seul.

Si vous avez coché l'une des affirmations, vous êtes bel et bien ce que l'on nomme au Québec un proche aidant *ou aidant naturel*.¹

DÉFINITION

Toute personne qui apporte un soutien continu ou occasionnel, sans rémunération et à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité, est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille, d'un conjoint, d'un voisin ou d'un ami.²

QUELQUES STATISTIQUES EN OUTAOUAIS³...

Le nombre de proches aidants est évalué à près de

25 000

82 %

des proches aidants ont entre 45 et 64 ans

90 %

Au Québec, 9 proches aidants sur 10 (90 %) ne cohabitent pas avec la personne qu'ils aident

56 %

des 45 à 64 ans (environ 11 500) occupent un emploi et doivent conjuguer les soins à l'aîné et ceux prodigués à leurs propres enfants ou petits-enfants

« Quel soulagement de savoir que je ne suis pas seul à vivre cette réalité » – PROCHE AIDANT

¹ Aider un proche au quotidien, trucs et astuces pour les proches aidants, Gouvernement du Québec, 2011

² Adapté à partir de la politique de soutien à domicile : « Chez soi : le premier choix », du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003, p.43

³ Appui Outaouais



CE QUE JE VIS ACTUELLEMENT...

Je prends soin de qui?

Je m'occupe de quoi?

Quelle est notre histoire, notre relation?

Quelles sont les choses que je trouve difficiles dans ce rôle?

« Ce que je trouve difficile c'est de devoir gérer plusieurs rôles à la fois : mon rôle de proche aidante, de travailleuse, de mère, de grand-mère, d'épouse, parfois je ne sais plus où donner de la tête. »

– PROCHE AIDANTE

Quels sont mes petits bonheurs dans ce rôle?

« Comme je trouve cela valorisant de passer du temps avec mon oncle, ses enfants sont au loin et j'assure une présence auprès de lui. Nous avons toujours été très près l'un de l'autre et quand j'étais petite il m'a tout enseigné avec une grande patience. Maintenant c'est à mon tour de lui offrir ma patience et mon temps. Malgré ma fatigue occasionnelle à devoir gérer beaucoup de rôles à la fois, je me sens privilégiée de pouvoir vivre ces moments avec lui. »

– PROCHE AIDANTE

2 QUI SUIS-JE?

Cette section vous appartient, c'est comme un journal de bord vous permettant d'aller à votre rencontre.

Pourquoi ce thème est-il aussi important, sinon plus que les autres?

- Parce que vous êtes la personne la plus importante de votre vie et vous méritez qu'un thème vous soit entièrement dédié.
- N'oubliez pas, si vous tombez malade, qui va s'occuper de la personne dont vous avez soin?
- Pour apprendre à vous connaître parce que si vous déterminez vos forces, vos limites, vos besoins et vos goûts, vous serez en meilleure position de demander de l'aide et de vous occuper de vous-même.

« Maintenant, je me reconnais comme proche aidant, ça fait partie de ma vie, mais je sais aussi que ça représente juste une composante de mon existence. Après réflexion, je me mets à penser... et moi là-dedans? »

– PROCHE AIDANT



CONSEIL PRATIQUE

Remplir cette section au crayon de plomb car votre parcours est vivant, donc changeant et vous avez le droit de changer aussi!

MES RÉFLEXIONS PERSONNELLES...

Quels sont les moments dans ma vie où je me suis senti le plus joyeux?

Quelles sont mes faiblesses?

Quels sont les moments dans ma vie où je me suis senti le plus vivant?

Quelles sont les valeurs qui guident ma vie?

Qu'est-ce que j'aime faire?

Quelles sont mes forces?

Quels sont mes talents et mes habiletés?

Quels sont mes besoins actuels?

Quelles sont mes réelles passions?

Quels sont les signes physiques et psychologiques qui m'indiquent que je suis fatigué?

Ces questions vous semblent difficiles à répondre? Vous avez l'impression que vous ne vous connaissez pas si bien que ça après tout... c'est NORMAL, vous n'êtes pas seul. En effet, plusieurs proches aidants oublient leurs propres besoins car ils pensent avant tout aux besoins de l'autre.

« Quand on me demandait ce que j'aimais faire, non seulement je trouvais ça un peu égocentrique, mais je ne comprenais pas l'intérêt à connaître mes goûts puisque je cherchais des services pour mon père. Aujourd'hui, je suis tellement reconnaissante que l'on m'ait demandé cette question, car quand mon père va au centre de jour, je ne suis pas là à errer et à me demander ce que j'ai envie de faire. Je sais ce que j'aime, j'en ai même une liste, et je savoure ces moments précieux. »

— PROCHE AIDANTE



*S'aimer soi-même
est le début d'une histoire
d'amour qui durera toute
une vie.*

Oscar Wilde

BON ET PUIS MAINTENANT?

Vous vous demandez...mais pourquoi toutes ces questions sur moi?

Au fur et à mesure que vous avancerez dans ce guide, vous constaterez que se connaître peut vous être très utile quand vient le temps de demander de l'aide ou encore de s'accorder du temps, mais aussi pour de nombreuses autres raisons que vous découvrirez à travers cet outil.



CONSEIL PRATIQUE

Allouez-vous 15 minutes par jour pour réfléchir à ces différentes questions. Si vous n'avez aucune idée de réponse à une ou plusieurs questions, ce n'est pas grave, revenez-y à un moment opportun. Vous pouvez aussi faire appel à quelqu'un qui vous connaît, que ce soit un ami, votre intervenant ou un membre de votre famille.



*Vous hésitez à
demander de l'aide,
les obstacles pour
passer à l'action vous
semblent trop grands
à surmonter?*

3 VERS QUI PUIS-JE ME TOURNER POUR DEMANDER DE L'AIDE?



FAITES LE TEST!

Vous reconnaissez-vous dans ces affirmations?

- ☐ Les gens devraient savoir que j'ai besoin d'aide, ce n'est pas à moi à la demander.
- ☐ J'ai l'habitude de me débrouiller seul, je n'ai vraiment pas besoin d'aide.
- ☐ Tout le monde est déjà tellement occupé par son travail, sa famille, ses amis, je ne veux pas déranger.
- ☐ Je crains les réactions si quelqu'un d'autre s'occupe de la personne que j'accompagne.
- ☐ Je n'ose pas demander car j'ai peur de me faire dire NON!
- ☐ J'ai peur que les gens trouvent que j'ambitionne en leur demandant certains services.
- ☐ Je suis craintif à l'idée que quelqu'un de nouveau entre dans mon domicile, je ne le connais pas assez et mon aidé non plus.⁴

Si vous avez coché l'une ou l'autre de ces affirmations, vous faites face aux obstacles qui vous empêchent de passer à l'action pour demander de l'aide.

Obstacles qui freinent la demande d'aide

- Peur du jugement, de ce que les autres vont penser, de l'incompréhension.
- Croire le dicton : « on n'est jamais mieux servi que par soi-même ».
- Peur du rejet.
- Difficulté à lâcher prise : « ce ne sera pas fait comme je le fais... ».
- Peur des conflits que cela peut créer dans la famille.

Mais pourquoi demander de l'aide rapidement?

Pour ne pas s'épuiser, mais aussi pour s'informer le plus rapidement possible. Peut-être que vous n'avez pas besoin de services maintenant, mais quand vous aurez un besoin qui se manifestera, vous connaîtrez ce qui est disponible!

« J'ai attendu trop longtemps pour vous appeler pour obtenir des services, je suis maintenant en arrêt de travail dû à une profonde dépression. Quand le médecin m'a donné le diagnostic je n'en revenais pas, je n'avais pas vu ça venir... je me suis oublié. »

– PROCHE AIDANT

Dès le début de votre rôle de proche aidant, il est important d'avoir le réflexe d'évaluer régulièrement vos signes de fatigue.

Soyez rassuré, cet outil vous aidera à vous familiariser à demander de l'aide, mais surtout il vous montrera les bienfaits de cette action et ce dès le début de votre processus de proche aidant.

⁴ Adapté à partir de : Aider un proche au quotidien, trucs et astuces pour les proches aidants, Gouvernement du Québec, 2011



CONSEIL PRATIQUE

Faites-vous plusieurs copies de ce baromètre, notez la date à laquelle vous le remplissez et conservez vos copies. Cela vous permettra de suivre votre état de santé physique et mental de près. Les gens qui s'occupent d'une personne âgée oublient régulièrement de voir à leur propre bien être!

OUTIL INTÉRESSANT : LE BAROMÈTRE DE LA FATIGUE

SIGNE 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 le matin, je manque d'énergie pour faire mes journées.				
J'ai perdu l'appétit ou je mange trop.				
Je suis indisposé ou malade plus souvent qu'auparavant (grippe, rhume, mal de tête).				
Je consomme de plus en plus de médicaments.				
Je me sens irritable et impatient.				
J'en fais beaucoup et, pourtant, je me sens coupable de ne pas en faire plus.				
J'ai du mal à me concentrer (faire la liste des tâches à accomplir, régler des factures, lire, etc.).				
J'ai tendance à oublier des choses simples et connues (numéros de téléphone, noms, clés, etc.).				
J'ai abandonné les activités que j'aime.				
Je n'ai plus beaucoup d'autres contacts que ceux avec la personne dont je prends soin.				
J'ai l'impression de pleurer pour des riens.				
Je me sens triste et découragé.				
Je suis anxieux face à l'état de mon proche et quand je pense à l'avenir.				
J'ai envie de tout abandonner.				

Si vous avez coché les cases « souvent ou la plupart du temps », il serait important de demander de l'aide à votre médecin ou aux intervenants de votre communauté.

« Bon....maintenant je reconnais que je ne pourrai pas tout faire seul et que la fatigue se manifeste tranquillement...MAIS, QUI PEUT M'AIDER? »

– PROCHE AIDANT

- Les membres de ma famille
- Mes amis
- Mes voisins
- Les gens de mon club de marche
- Mes collègues de travail
- Les organismes communautaires
- Les professionnels de la santé
- Autre
- Autre
- Autre



CONSEIL PRATIQUE

Il est important de ne pas mettre tous vos espoirs sur les services que l'État peut offrir, misez également sur votre réseau d'aide immédiat pour répondre à vos différents besoins. Vous n'avez pas un grand réseau? D'autres proches aidants tels que vous ont appris à s'en créer un, que ce soit en s'inscrivant à un groupe de soutien, à un club de marche, en communiquant avec leurs amis, etc. Ne passez pas une journée sans parler à une autre personne.

RÉFÉRENCES :

Guide d'accueil, Intentions des personnes aidantes, Hôpital général de Montréal et Centre hospitalier de Verdun

Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes, Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA)

Pour connaître tous les services offerts dans la région, consultez le guide des ressources qui est jumelé à cet outil. Une source intarissable d'information s'y trouve.

DE QUELS TYPES DE SOUTIEN AI-JE BESOIN?

Mon entourage et moi....qui peut m'aider selon le type de soutien?

SOUTIEN ÉMOTIONNEL

Pour du réconfort moral, un confident, un ami

SOUTIEN MATÉRIEL

Mes tâches domestiques, répit, services
peu coûteux, crédits d'impôts

QUI PEUT M'AIDER?

SOUTIEN INFORMATIONNEL

Informations sur la maladie, formation pour
être plus outillé, qui peut me conseiller?

SOUTIEN LIÉ AUX ACTIVITÉS SOCIALES

Loisirs, visites, sorties entre amis



CONSEIL PRATIQUE

En vous référant à vos besoins et
vos limites que vous avez indiqués
au thème 2, vous serez en mesure de
mieux reconnaître les types de
soutien qu'il vous faut.

Adapté à partir de :
Votre guide d'animation
« Mieux être en tête »
CAP Santé Outaouais, 1994

Les avantages à demander de l'aide

- Augmenter la bienveillance envers vous et la personne que vous accompagnez, c'est-à-dire vous montrer indulgent, gentil et attentionné envers vous-même et votre aidé.
- Diminuer votre risque d'épuisement
- Apprendre à la personne accompagnée qu'elle peut faire confiance à d'autres personnes
- Augmenter votre patience parce que tout ne repose plus sur vos épaules
- Permettre de diminuer l'isolement pour vous et la personne aidée.
- Votre avantage
- Votre avantage
- Votre avantage

Pour de plus amples renseignements sur ce sujet veuillez-vous référer à ce site :

https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/aines/lutte_contre_maltraitance/Pages/index.aspx

ou encore demandez à la personne qui vous a remis ce guide de vous faire une copie des différents types de maltraitance ainsi que leurs définitions.

« Auparavant, sans trop m'en rendre compte, je contredisais souvent la personne que j'accompagne, je critiquais plusieurs des tâches qu'elle accomplissait et parfois je soupirais très fort quand elle me posait des questions. Heureusement, j'ai été informé des concepts de bienveillance et de maltraitance et j'ai pu éviter de faire subir la maltraitance psychologique à la personne que j'aime. La critique à chaque jour ce n'est pas bon pour le moral de personne. »

– PROCHE AIDANT

Saviez-vous que la bienveillance est le contraire de la maltraitance? Mais qu'est-ce que la maltraitance envers les personnes âgées? « Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif, ou une absence d'action appropriée se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance, et que cela cause du tort ou de la détresse chez une personne âgée ». Il y a plusieurs types de maltraitance : financière, psychologique, physique, âgisme, etc.⁵

« La personne que j'accompagne m'a dit des mots très blessants aujourd'hui, cela m'a complètement bouleversé, peu importe ses difficultés liées à sa situation, j'ai appris que je n'ai pas à accepter ses critiques ou reproches. J'ai le droit moi aussi de mettre mes limites. »

– PROCHE AIDANT

« Je suis tellement content, ma femme a commencé à participer à des activités dans un centre de jour et elle a hâte à chaque semaine de voir sa « gang », elle revient à la maison souriante et moi je suis reposé. Quel plaisir de se retrouver en fin de journée! »

– PROCHE AIDANT

« Je craignais énormément le jugement de nos amis quand j'ai décidé de faire appel à un organisme pour du répit à domicile pour mon conjoint. Toutefois, c'est tout le contraire qui s'est produit! En apprenant la nouvelle, une amie m'a mentionné que si j'avais besoin de plus de temps, elle pouvait prendre la relève quelques heures, alors qu'une autre m'a invitée à jouer aux cartes chez elle pendant le répit pour me changer les idées! Si j'avais réalisé que je ne serais pas jugée, mais plutôt aidée et comprise, je n'aurais pas attendu si longtemps... »

– PROCHE AIDANTE

⁵ Site internet du Gouvernement du Québec, adresse URL : https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/aines/lutte_contre_maltraitance/Pages/index.aspx



CONSEIL PRATIQUE

Même en y réfléchissant, vous n'arrivez pas encore à identifier des façons de prendre soin de vous? Vous vous dites que vous n'avez pas de temps pour ça? Plusieurs proches aidants vivent la même situation que vous. Il faut commencer par identifier ce que vous aimez faire, ce qui vous passionne.....HA OUI!, ça vous rappelle quelque chose? En effet, référez-vous au thème 2 de ce guide pour y trouver des réponses qui vous aideront à trouver vos façons de prendre soin de vous!

4 PRENDRE SOIN DE SOI, C'EST QUOI?

« Tout le monde me dit de prendre soin de moi, ça me tape un peu sur les nerfs, je suis tellement occupée que je n'ai pas le temps de me regarder le nombril! En plus, prendre soin de soi, ça veut dire quoi au juste? »

– PROCHE AIDANTE

Prendre soin de soi, ça veut dire quoi?

Trouvez vos façons :

Prendre soin de soi consiste à s'accorder de l'importance et de la douceur.

Vous accordez de l'importance et de la douceur... mais comment?

- En pratiquant un loisir qui vous plaît.
- En refusant une activité qui ne vous enchante pas.
- En relaxant dans votre chaise berçante tout en lisant un bon livre.
- En vous accordant du temps pour aller vous entraîner.
- En utilisant votre agenda pour vous réserver des moments avec vous-même.

Pourquoi est-ce si difficile de prendre soin de soi?

- Le manque de temps.
- Les limitations monétaires.
- Vous ne savez plus ce qui vous fait plaisir.
- Vous pensez que vous ne le méritez pas.
- La CULPABILITÉ

La culpabilité

Presque tous les proches aidants ressentent de la culpabilité à un moment ou un autre. Cependant, quand cette culpabilité devient si présente et qu'elle guide vos vies, il faut trouver des façons de l'atténuer.



FAITES LE TEST!

Vous reconnaissez-vous dans ces énoncés suivants?

Je me sens coupable...

- ☐ d'être en santé alors que mon proche ne l'est pas.
- ☐ de prendre du temps de m'amuser, de rire ou de relaxer.
- ☐ de ne pas avoir envie d'assumer toutes les responsabilités de ce rôle.
- ☐ de penser, de temps à autre à un hébergement.
- ☐ d'avoir perdu mon sang-froid devant mon proche⁶.

Je me sens coupable...

Je me sens coupable...

Je me sens coupable...

Je me sens coupable...

Vous avez coché plus d'une case? C'est normal, mais il faut trouver des moyens pour ne pas que cette culpabilité dirige votre vie.

« J'ai déjà refusé des sorties avec des amis, car je me sentais coupable d'être en santé alors que mon proche souffrait, je ne pouvais pas concevoir éprouver du plaisir alors qu'il n'était pas bien. La culpabilité était si forte que j'ai pris conscience qu'elle était en train de contrôler ma vie. »

– PROCHE AIDANTE

⁶ Adapté à partir de : Aider un proche au quotidien, trucs et astuces pour les proches aidants, Gouvernement du Québec, 2011

Mais, comment faire pour atténuer cette culpabilité?

Saviez-vous que l'efficacité d'un proche aidant dépend directement de sa capacité à maintenir un niveau raisonnable de stress? Cependant, le stress n'est pas un signe de faiblesse, c'est un phénomène normal devant différentes situations de la vie. Pour maintenir un niveau de stress raisonnable, vous devez vous accorder des moments de détente afin de le gérer⁷.

Votre santé psychologique et physique est votre alliée la plus importante pour continuer votre rôle de proche aidant.

Saviez-vous qu'il existe une charte des droits du proche aidant? La lire régulièrement peut vous aider à diminuer votre culpabilité.

Voici quelques extraits de cette charte...

J'ai le droit :

- de prendre soin de moi, ce n'est pas de l'égoïsme, ça me donne la capacité de mieux prendre soin de mon proche;
- d'aller chercher de l'aide auprès des autres, même si mon proche s'y objecte. Je sais reconnaître mes limites et mes capacités;
- d'être fâché, déprimé et d'exprimer d'autres difficultés occasionnellement;
- d'être fier de ce que je suis en train d'accomplir et d'applaudir le courage que ça m'a pris parfois pour satisfaire les besoins de mon proche⁸.

⁷ Site internet Douglas, Institut universitaire en santé mentale, adresse URL : <http://www.douglas.gc.ca/info/aidants-naturels-conseils-pratiques>

⁸ Site internet, Jo Horne, Today's Caregiver, adresse URL : <https://caregiver.com/articles/caregivers-bill-of-rights/>



CONSEIL PRATIQUE

Avez-vous déjà essayé de travailler sur vos pensées? Les pensées négatives sont démoralisantes et les pensées positives sont motivantes. Nous sommes souvent très durs avec nous-même et n'oubliez pas que vos pensées restent imprégnées en vous, telles un enregistrement. Essayez de changer vos pensées non valorisantes en pensées positives.

EXEMPLE :

Pensée négative :

Je suis tellement lente ce matin, ça ne va pas assez vite à mon goût.

Pensée positive :

Je suis fatiguée ce matin, ça me prend un peu plus de temps, mais dans le fond c'est correct, j'ai le droit de prendre mon temps.

« Les premières fois où j'ai pris du temps pour moi, je me sentais égoïste et j'éprouvais une énorme culpabilité. Maintenant, j'accepte d'avoir des rendez-vous hebdomadaires avec moi-même et je me suis même rendu compte que j'ai plus de patience avec mon proche lorsque je reviens à la maison. Le climat affectif est beaucoup moins lourd. »

— PROCHE AIDANTE

Pensée à méditer :

« La culpabilité, c'est encore un conditionnement, c'est l'idée que l'on doit quelque chose à quelqu'un. Il ne faut pas exagérer notre pouvoir de nuisance ».

Les petits bonheurs au quotidien!

Prendre soin de soi ce n'est pas seulement se payer un voyage par année, ça se cultive au quotidien par le fait de reconnaître les petits bonheurs qui nous entourent!

Pensée à méditer :

Ne laissez jamais entre les mains d'une autre personne une responsabilité aussi grande que d'assumer et de susciter votre bonheur.

Des idées pour cultiver vos bonheurs quotidiens :

Le thème 2, « Qui suis-je? » vous donnera certainement plusieurs réponses pour cultiver vos petits bonheurs quotidiens. Voici d'autres idées :

- Savourer l'instant présent....en écoutant une belle chanson, les oiseaux qui gazouillent, en jouant au golf...arrêtez de penser à demain.
- Ralentir.
- Cultiver le lien avec les autres : nous sommes des êtres de socialisation.
- Se concentrer sur une seule chose à la fois.
- Se permettre de ne pas toujours être heureux ou parfait : être authentique, c'est aussi une source de bien-être. Sortez du dictat du sourire permanent!
- Tenir un journal de gratitude.

Exemple :

Je suis rempli de gratitude car une voisine m'a rendu visite.

Je suis reconnaissant d'être en santé, ça m'a permis de prendre une grande marche ce matin.

En allant au rendez-vous médical pour mon proche, il y avait ma chanson préférée qui jouait dans l'auto, nous avons chanté à tue-tête. Quel beau moment!



CONSEIL PRATIQUE

Le journal de gratitude est un outil simple qui nous permet d'écrire chaque jour ce pour quoi nous sommes reconnaissants aujourd'hui. À la fin de ce guide, il y a des pages pour commencer votre journal de gratitude. Il est suggéré d'écrire trois choses pour lesquelles vous êtes reconnaissant et ce, à chaque jour. Tant mieux si vous en trouvez plus! Ce moment aide à mettre un baume sur les journées où tout semble aller mal. Par la suite, si vous appréciez, allez vous acheter un beau livre pour bâtir votre journal de gratitude.



POUR CONCLURE CE THÈME, VOICI D'AUTRES QUESTIONS QUI PEUVENT VOUS AIDER À ALIMENTER VOS BONHEURS QUOTIDIENS :

Qu'ai-je appris aujourd'hui?

De quoi suis-je fier aujourd'hui?

Qu'est ce qui m'a surpris aujourd'hui?

Qu'est-ce que j'ai fait pour prendre soin de moi aujourd'hui?

Quel acte d'amour ou d'amitié ai-je reçu ou donné aujourd'hui?

Qu'est-ce qui m'a émerveillé aujourd'hui?

Vous voulez approfondir le sujet et trouver d'autres outils pertinents pour maintenir une bonne santé mentale? Référez-vous à CAP Santé Outaouais (voir guide des ressources) ou au mouvement Santé mentale Québec. <http://www.mouvementsmq.ca/>



TRISTESSE
PEUR
RIRE
INQUIÉTUDE
ANXIÉTÉ
AGRESSIVITÉ
COLÈRE
RESSENTIMENT
CULPABILITÉ
VULNERABILITÉ
CONFIANCE
PLAISIR
AMOUR
JOIE

*Vous vivez
toute une
gamme
d'émotions?*

5 QUELS SONT CES DEUILS AUXQUELS JE PEUX FAIRE FACE?

Le processus du deuil ne s'expérimente pas seulement lors d'un décès. Vous devez faire face, comme proche aidant, à plusieurs deuils ou pertes qui doivent être apprivoisés de la même manière qu'un deuil suite à un décès.

Ah oui? Comment est-ce possible?
Faire le deuil...

- de vivre avec une personne en santé;
- des activités et sorties habituelles;
- de ma liberté;
- dû à un déménagement;
- dû à une séparation;
- des projets de retraite;
- de ne plus vivre sous le même toit ;
- de l'image de l'autre : « lui qui était si fort, il est maintenant si fragile »;
- de rôle : « je suis maintenant le parent de mon propre parent. »

Ces émotions signifient qu'avant d'être proche aidant, vous êtes d'abord et avant tout un être HUMAIN.⁹

Ces deuils sont loin d'être banals, c'est toute une gamme d'émotions que vous vivez! Il est important de les nommer et d'en parler.

Prenez quelques instants pour identifier les changements difficiles que vous vivez depuis le début de votre rôle de proche aidant.

« Je ressens beaucoup de colère face à la maladie de ma femme, elle qui s'exprimait avec éloquence auparavant a maintenant de la difficulté à parler. Je ne peux pas croire que ça lui arrive à elle, une personne pleine de bonté qui a été une épouse merveilleuse, c'est injuste! »

– PROCHE AIDANT

⁹ À la recherche de mon équilibre, Guide de survie du proche-aidant, organismes et services de la Table locale des proches-aidants de Chicoutimi, 2010.



CONSEIL PRATIQUE

Vous vivez un moment intense d'émotion et avez besoin de faire baisser la tension?

Voici quelques idées :

- Faites un exercice physique pour vous défouler;
 - Frappez dans un oreiller;
 - Autorisez-vous à pleurer;
- Clouez des clous dans une planche de bois (attention à vos doigts);
- Criez dans un endroit isolé¹⁰.

Trouvez vos façons de relâcher la pression!

Pour relâcher la pression je...

Connaissez-vous le concept du deuil blanc?

Le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique.

Le deuil blanc complique le chagrin. Il se peut que vous ayez de la difficulté à le reconnaître ou à savoir comment pleurer la disparition ou la perte des capacités de la personne. Par ailleurs, il se peut que vos parents et amis ne se rendent pas compte que vous avez besoin de pleurer tout ce qui se perd au fil de la maladie et que, par conséquent, ils ne soient pas là pour vous soutenir dans votre rôle d'aidant.¹¹

Le deuil blanc est un deuil qui est surtout relié aux pertes cognitives, mais quand on y réfléchit bien ce type de deuil peut s'appliquer à plusieurs maladies. En effet, même si la personne que nous aimons est toujours là physiquement, elle change à plusieurs niveaux et le proche aidant doit s'adapter à cette nouvelle personne qui n'a plus les mêmes capacités qu'avant.

Si vous vivez ce genre de deuil, il est très important de le faire savoir et d'en parler avec votre entourage. Vous ne savez pas à qui en parler? Référez-vous au thème 3 « Vers qui puis-je me tourner pour demander de l'aide? », ainsi qu'au guide des ressources et vous trouverez les réponses qui vous conviennent.

« Il faut accepter d'aller à la rencontre d'une nouvelle personne et créer un lien de confiance très fort avec cette personne car la mémoire émotive est la seule mémoire qui reste pour TOUJOURS. »

— PROCHE AIDANTE

¹⁰ À la recherche de mon équilibre, Guide de survie du proche-aidant, organismes et services de la Table locale des proches-aidants de Chicoutimi, 2010.

¹¹ Site internet de la Société Alzheimer du Canada, adresse URL : http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/ambiguous_loss_family_f.pdf

LES ÉTAPES DÉLICATES DU RÔLE DE PROCHE AIDANT

Prévoir un mandat en cas d'incapacité

Votre parent est de plus en plus malade ou son grand âge l'affaiblit? Vous constatez qu'il aura bientôt de la difficulté à voir à son bien-être et ses finances?

Il est temps pour la personne que vous accompagnez de planifier un mandat en prévision de l'incapacité si ce n'est déjà fait. Il est important que l'aidé soit apte à prendre ses décisions lors de ces démarches. Elles doivent donc être prévues. Mais, qu'est-ce qu'un mandat en cas d'incapacité?

« C'est un document **officiel** par lequel vous, en tant qu'adulte en possession de toutes vos facultés, désignez une ou plusieurs personnes pour prendre soin de vous ou de vos biens, si vous devenez incapable de le faire vous-même de façon temporaire ou permanente. Dans ce document, vous précisez, à titre de **mandant**, l'étendue des pouvoirs de ces personnes appelées **mandataires** par le Code civil du Québec.

Au cas où le tribunal statuerait sur votre incapacité, ces personnes devraient vous protéger, vous représenter et accomplir les volontés que vous avez exprimées dans votre mandat. »¹²

« Notre père n'avait pas de mandat en cas d'incapacité et il n'était plus en possession de toutes ses facultés pour en rédiger un. Nous avons dû ouvrir ce qu'on appelle un régime de protection puisqu'il était inapte à s'occuper de lui et de ses biens. Notre famille se sentait tellement diminuée face à ce processus complexe, nous avons contacté des professionnels (ou notaires) qui nous ont grandement aidés à passer à travers cette étape inévitable. »

– PROCHE AIDANTE

Pour de plus amples informations sur le mandat en cas d'incapacité ou l'ouverture d'un régime de protection, consultez le site internet du curateur public : www.curateur.gouv.qc.ca ou la Chambre des notaires du Québec : <http://www.cnq.org/>

¹² Site internet du Curateur public, adresse URL : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/client/prevoyant/mandat/index.html>

Le changement de milieu de vie ou ce que vous appelez l'hébergement

Il se peut qu'en cours de route, vous deviez trouver un milieu d'hébergement plus adéquat pour la personne que vous accompagnez. La complexité des soins et des tâches à accomplir vous en demande tellement que vous n'y arrivez plus à domicile? Un changement de milieu de vie est une des étapes les plus difficiles à vivre. Il est toujours important de s'entourer et d'aller chercher les ressources nécessaires.

SAVIEZ-VOUS QU'IL EXISTE DEUX TYPES DE RESSOURCES D'HÉBERGEMENT?

Les ressources d'hébergement privées :

C'est vous qui faites les recherches afin de trouver la résidence qui convient à votre proche et à vous. C'est une étape de la vie tellement remplie d'émotions qu'il est important de se faire guider pour y voir plus clair.

Les ressources d'hébergement du réseau public :

La demande doit passer par une travailleuse sociale du CISSS de l'Outaouais. Selon la grille d'évaluation de l'autonomie qu'elle aura complétée, votre proche sera dirigé soit vers une résidence de type familial (RTF), soit une résidence de type intermédiaire (RI) ou encore en Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).

« Quand j'ai dû prendre la décision d'héberger mon époux, je me sentais terriblement coupable, je me disais que j'aurais pu en faire plus... Cependant, en discutant avec mes proches j'ai réalisé que peu importe le moment, je ne serais jamais prête à prendre cette décision et qu'en plus mon état de santé se détériorerait... Si cette décision n'avait pas été prise, je serais sûrement hébergée ou hospitalisée aujourd'hui. La fatigue était rendue trop grande. »

– PROCHE AIDANTE

Vous ressentez aussi une grande culpabilité face à cette décision? Référez-vous au thème 4, « Prendre soin de soi, c'est quoi? » et relisez la section sur la culpabilité, cela vous aidera à l'atténuer.

Vous avez besoin d'en parler? Référez-vous au thème 3, « Vers qui puis-je me tourner pour demander de l'aide? ». Pour vous rappeler où aller chercher de l'aide, le temps est peut-être venu de vous inscrire à un groupe d'entraide?



CONSEIL PRATIQUE

Saviez-vous qu'il existe trois ressources en Outaouais pour vous aider dans la recherche d'un hébergement privé? Référez-vous à une de ces trois ressources :

Organisme communautaire :

Les habitations partagées de l'Outaouais
habitationspartagees.ca ou 819 771-6576

Courtiers privés – services gratuits :

Transition 65
transition-65.com ou 819 665-3810

Visavie

visavie.com ou 1 888 847-2843

Les soins palliatifs (fin de vie)

Il n'y a pas de « bonnes » façons de réagir face à la mort imminente, seulement la VÔTRE.

Peu importe les endroits où vous accompagnez votre proche en fin de vie, sachez qu'il y a des intervenants spécialisés pour s'occuper de cette dernière étape de la vie afin que tout se déroule dans le confort et la dignité.

Mais qu'est-ce que sont les soins palliatifs?

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé. Au cours de cette période de vie, les principes essentiels sont :

- l'atténuation de la douleur et l'augmentation du confort;
- le soulagement des autres symptômes physiques;
- l'accompagnement, l'aide psychologique et spirituelle, l'attention à la famille.¹³

« Le fait que mon père reçoive des soins de confort l'empêchant de trop souffrir, m'a permis de me réconcilier avec son départ trop rapide, il est parti dans la dignité. De plus, l'équipe de la maison de soins palliatifs m'a apporté beaucoup de support pendant ces moments difficiles, je me sentais soutenu. »

– PROCHE AIDANT

Saviez-vous que l'aide médicale à mourir est entrée en vigueur au Québec le 17 juin 2016?

Mais qu'est-ce que l'aide médicale à mourir au juste?

« L'aide médicale à mourir consiste en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. L'aide médicale à mourir est une intervention exceptionnelle comprenant des conditions très restrictives. Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la Loi. »¹⁴

Vous voulez en savoir plus sur l'aide médicale à mourir? Consultez le projet de loi #52 : Loi concernant les soins de fin de vie.

<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&-file=2014C2F.PDF>

¹³ Site internet de l'Association québécoise des soins palliatifs, adresse URL : <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>

¹⁴ Site internet du Gouvernement du Québec, adresse URL : <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/aide-medicale-a-mourir/>

Le deuil suite au décès

Même si l'expérience du deuil est universelle, chacun la vit à sa façon. En fait, étant donné que chaque relation est unique, chaque deuil l'est aussi¹⁵.

Vous avez le droit de vivre votre deuil à votre façon et à votre rythme!



Cochez les affirmations qui vous ressemblent :

- ☐ J'en parle souvent;
- ☐ Je garde le silence;
- ☐ Je me retire pour un moment;
- ☐ Je me change les idées;
- ☐ J'ai besoin de dormir;
- ☐ Je pleure;
- ☐ Je n'ai plus le goût de rien faire¹⁶.
- ☐ Autre :
- ☐ Autre :
- ☐ Autre :

Soyez patient, le processus habituel du deuil dure entre 18 et 24 mois.

Les périodes du deuil¹⁷

Les modèles théoriques diffèrent quant au processus du deuil. Cependant, il est possible d'observer que trois périodes sont vécues lors du processus de deuil.

La réaction de choc :

Suit immédiatement la nouvelle du décès de la personne aimée. C'est comme une impression que cela n'est pas vrai, que c'est un cauchemar. C'est une mesure de survie qui permet de passer à travers les funérailles par exemple. Cette période peut durer plusieurs heures, plusieurs semaines et voire même plusieurs mois.

« Quand j'ai perdu la personne que j'aimais, je ne sais même pas comment j'ai fait pour organiser ses funérailles, j'étais sur le pilote automatique, complètement déconnecté de mes émotions. »

— PROCHE AIDANT

Période de désorganisation :

Après la phase choc vient la phase de désorganisation et à ce moment une panoplie d'émotions se fait ressentir. La personne qui vit le deuil a parfois l'impression de perdre le contrôle sur elle-même et sur sa vie. C'est une période douloureuse et elle peut durer de plusieurs mois à quelques années.

« Un mois après le décès de mon proche, j'ai commencé à faire des cauchemars et j'avais de nombreuses sautes d'humeur au cours de la journée. On m'a expliqué que c'était normal d'avoir de telles manifestations suites à un deuil. Ça m'a rassurée. »

— PROCHE AIDANTE

Période de réorganisation :

La phase de réorganisation signifie que la personne endeuillée se fait à l'idée de la perte. Elle reprend plaisir à la vie et elle se réorganise.

¹⁵ Josée Jacques, Psychologue, article pour le programme d'aide aux employés, Le Deuil.

¹⁶ Proche aidant : mon parcours. Guide à l'intention des proches aidants et de leur entourage. Tables de concertation sur les besoins des proches aidants du territoire de la Vieille-Capitale.

¹⁷ Josée Jacques, Psychologue, article pour le programme d'aide aux employés, Le Deuil.

« Un de mes meilleurs amis est décédé il y a six mois de ça, bien que la douleur soit moins vive, il m'arrive encore d'éprouver une grande tristesse puisque je ne peux plus me confier à lui. À d'autres moments, je ressens de la colère puisqu'il était un grand sportif et je me surprends encore à me demander pourquoi lui? »

– PROCHE AIDANT

« Cela fait maintenant trois ans que maman est partie, nos jasettes me manquent toujours. Par contre, j'ai plusieurs projets en tête et j'ai même l'intention d'escalader le Mont Kilimandjaro en Afrique! En plus, je sais que je peux toujours lui parler peu importe où elle se trouve. »

– PROCHE AIDANTE

Saviez-vous qu'il existe en Outaouais un organisme pour nous aider à traverser un deuil? Il s'agit d'Entraide-deuil de l'Outaouais.

Contactez-le!

819 770-4814 ou <http://www.entraide-deuil.qc.ca/>

Suggestions de lectures et de références sur le deuil :

KUBLER-ROSS, ÉLISABETH. Avant de se dire au revoir, Éditions Presses du Châtelets, 1999

MONTBOURQUETTE, JEAN. Aimer, perdre et grandir. Éditions du Richelieu.



Ce guide vous a
accompagné dans votre rôle
de proche aidant afin que vous
puissiez mieux vous connaître,
demander de l'aide et prendre
soin de vous. Vous êtes invité
à utiliser ces différents outils
pour continuer votre
parcours de vie!

6 QUELS SONT LES SENTIERS QU'IL ME RESTE À DÉCOUVRIR?

Votre rôle de proche aidant vous demandait beaucoup de temps, il est normal que vous ayez à vivre une période d'adaptation avant de vous habituer à cette nouvelle réalité. Prenez tout d'abord le temps de faire un bilan de ce que vous avez réalisé tout au long de votre rôle de proche aidant.



VOICI QUELQUES IDÉES DE QUESTIONS POUR VOUS AIDER À FAIRE CE BILAN :

Quels sont les changements que j'ai vécus dans ma vie en étant proche aidant d'une personne âgée?

Comment ai-je vécu ces changements et comment m'y suis-je adapté?

Quelles sont les forces que j'ai découvertes à travers ce rôle?

Qu'est-ce que je retire de cette étape de vie?

Maintenant, quels sont mes projets?¹⁸

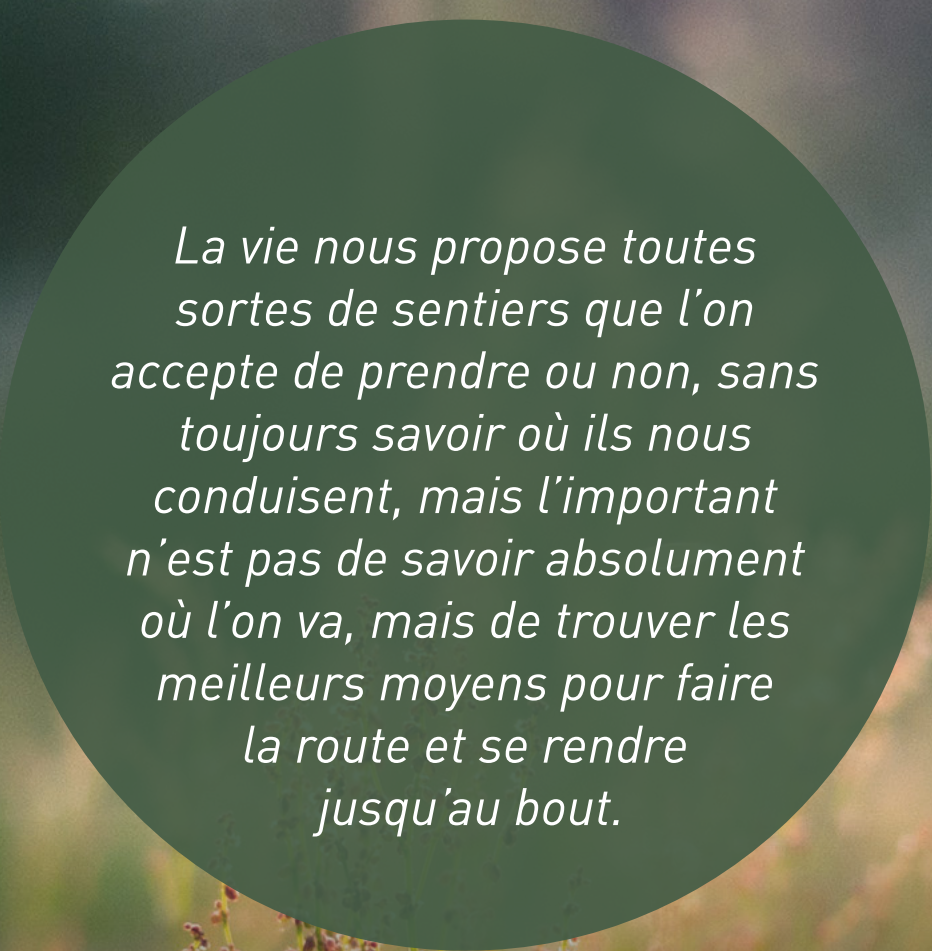
¹⁸ Adapté à partir du Guide d'accompagnement et d'informations à l'attention des proches aidants d'ainés, proches aidants d'ainés, accompagner tout en gardant l'équilibre, L'APPUI pour les proches aidants d'ainés Laurentides, 2015

A photograph of a forest with tall evergreen trees. A warm, golden light, possibly from the sun low on the horizon, filters through the canopy, creating a hazy, ethereal atmosphere. The light is most intense on the left side, casting a glow over the scene.

JOURNAL DE GRATITUDE

A photograph of a forest with tall pine trees, bathed in a warm, golden-orange light, likely from a low sun. The light creates a hazy, atmospheric effect. The title 'JOURNAL DE GRATITUDE' is centered over this image.

JOURNAL DE GRATITUDE



*La vie nous propose toutes
sortes de sentiers que l'on
accepte de prendre ou non, sans
toujours savoir où ils nous
conduisent, mais l'important
n'est pas de savoir absolument
où l'on va, mais de trouver les
meilleurs moyens pour faire
la route et se rendre
jusqu'au bout.*

Pour renseignements ou pour commander le guide

Société Alzheimer Outaouais
440, boulevard Maloney Ouest, Gatineau QC J8P 6W2 | 819 777-4232 | 1 877 777-0888 | saoq.org

Appui Outaouais
203-92, boul. Saint-Raymond, Gatineau QC J8Y 1S7 | 819 205-7705 | www.lappui.org/Regions/Outaouais

Info aidant
1 855 852-7784