

Proches aidants d'aînés

Guide d'accompagnement et d'informations

2^e
édition



Fascicule 1 *Accompagnement*

Comment utiliser ce fascicule



Question

Cet icône indique une question fréquemment posée. Rassurez-vous, vous n'êtes pas seul !



Conclusion / Réponse

Cette flèche apparaît quand nous présentons une conclusion ou une réponse à vos questions.



Coup de pouce

Quand vous voyez cette image, lisez attentivement: vous trouverez un conseil fort utile.



Important

Ce symbole accompagne les éléments très importants. À lire absolument et en priorité!



Citation

Pour agrémenter la lecture, nous avons intégré des citations identifiées par ce symbole.



Lien utile

Indique une référence à d'autres ressources, à des sites Web ou à d'autres fascicules.

Fiche 1

Se reconnaître comme personne proche aidante



Une personne proche aidante est une personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non.

Aidez-vous votre père, votre mère, votre conjoint à...

Assurer son hygiène personnelle, entretenir son logis, préparer ses impôts ou remplir d'autres papiers, aller chez le médecin ou à d'autres rendez-vous, etc. ?

Aidez-vous un voisin, un parent, une amie à...

Faire des courses, préparer les repas, se déplacer, faire l'épicerie, déneiger l'entrée ou tondre la pelouse, effectuer des démarches, appliquer des traitements, etc. ?

Alors, vous êtes une personne proche aidante

En effet, vous consacrez de votre temps à aider un proche, c'est ce qu'on appelait autrefois les aidants naturels.





Qui est la personne proche aidante ?

Le plus souvent, la personne aidante est un membre de la famille, que ce soit un conjoint, un oncle ou une tante. Mais il peut aussi s'agir d'une amie ou d'un voisin ! Bref, la personne proche aidante n'habite pas nécessairement avec la personne aidée. Toutefois, quelle que soit la nature des soins et des services rendus, la relation d'aide comprend toujours une composante émotive importante.



Comment devient-on une personne proche aidante ?

Parfois, à la suite d'un accident ou d'une maladie subite d'un proche, on devient un aidant du jour au lendemain. Mais, plus souvent qu'autrement, on le devient presque à notre insu : la santé d'une personne qu'on aime décline, celle-ci perd de l'autonomie et, au fil des semaines et des mois, on assume toujours un peu plus de responsabilités.



Un proche aidant a-t-il vraiment besoin d'aide ?

S'engager à prendre soin d'un proche n'est pas forcément le fruit d'une décision mûrie ou d'un choix éclairé. En réalité, le plus souvent, c'est bousculé par les événements qu'on s'engage sur ce chemin avec l'autre à son bras, sans connaître à l'avance ce que cette route nous réserve. On ne peut être prêt à tout, donc recevoir un petit coup de pouce peut faire une grande différence.

La charte des droits de la personne proche aidante

J'ai le droit...

- de prendre soin de moi, cela 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;
- de continuer de faire des activités qui répondent à mes besoins et qui n'impliquent pas la personne dont je prends soin;
- de faire tout ce qui est raisonnable pour cette personne et j'ai le droit de faire quelque chose juste pour moi;
- d'être fâché, déprimé et d'exprimer d'autres difficultés occasionnellement;
- de rejeter toute tentative de la part de la personne que j'aide de me manipuler, consciemment ou non, par la culpabilité ou la dépression;
- de cultiver un respect réciproque dans la relation avec l'autre;
- 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 proche.

Source : Jo Horne, Today's Caregiver

Notes

[illegible]

Apprendre à demander de l'aide



Par amour, par dévouement, les personnes proches aidantes font de leur mieux pour combler les besoins de leur proche. Mais nous devons nous souvenir que, pour pouvoir continuer d'aider un proche, il faut d'abord être en état de le faire et savoir s'aider soi-même. Ainsi, il faut par exemple :

- **Utiliser les services d'aide existants.**
(information, soutien psychosocial, répit, aide domestique, etc.)
- **Apprendre à mettre ses limites, à s'affirmer.**
- **S'offrir des temps de répit.**

« Être bon avec les autres et avec soi.
Les aider à vivre, s'aider soi-même à vivre; voilà la vraie charité. »

— Émile-Auguste Chartier





Que faire?

- S'informer sur les particularités de la maladie dont souffre notre proche et sur l'approche à privilégier pour en prendre soin.
- Reconnaître les signes de l'épuisement ainsi que ses propres besoins.
- Reconnaître les signes de négligence et, pour éviter celle-ci, accepter que d'autres puissent prendre la relève.
- Solliciter son réseau (parenté, communauté) sans se culpabiliser.
- Songer à d'autres options lorsque la limite du soutien à domicile est atteinte.

Sensibilisez la personne aidée

Pour éviter de vous épuiser, vous devez parfois modifier la façon de prodiguer les soins à votre proche. Concrètement, celui-ci doit accepter qu'une personne autre que vous lui donne des soins. Vous trouverez des sources d'aide dans la section « Des liens utiles pour en savoir davantage », voir le fascicule 6, Fiche 43.

Sensibilisez votre famille et vos proches

Pour obtenir l'appui moral et physique de votre famille, mettez sur papier tout ce que vous faites et identifiez vos besoins.

Déléguiez certaines tâches

Apprendre à déléguer une ou plusieurs tâches vous aidera à diminuer la pression que vous ressentez. Vous pourrez vous accorder du temps pour prendre soin de vous.

Pour obtenir l'aide que vous désirez, vous devez exprimer ce que vous ressentez ainsi que la nature de vos attentes de soutien.



Notes

[illegible]

Fiche 3

Faire face au diagnostic



Ça y est, le diagnostic est tombé : votre proche est atteint d'une maladie terminale. Vous êtes sous l'effet du choc, vous ne pouvez le croire. Les émotions et les sentiments s'emmêlent; la peur de l'inconnu, la tristesse de la séparation, et possiblement la colère qui se confronte à l'impuissance.

À QUOI S'ATTENDRE ?

Se rappeler que l'on vivra cette étape à la manière dont on a su envisager les épreuves antérieures tout en reconnaissant que celle-ci est toute autre. Il se peut que la personne malade et ou vous, connaissiez des périodes de grande détresse et même de dépression donc au besoin, savoir demander l'aide psychologique sachant que les soins professionnels appropriés s'avèrent profitables tant sur les plans du bien-être affectif que physique.

Tôt après une nouvelle aussi bouleversante où les émotions occupent le premier plan suit le besoin d'en saisir l'ampleur et de réfléchir au comment et que faire pour bien vivre cette dernière étape.

« Toutes les batailles de la vie nous enseignent quelque chose, même celles que nous perdons. »

— Paulo Coelho





COMMENT VIVRE CETTE SITUATION ?

Tout d'abord, accordez-vous le temps de reconnaître et de ressentir la peine associée au processus de deuil qui s'enclenche. Nommez et échangez honnêtement les sentiments associés à votre réalité et ce dans le respect du mode de communication qu'est le vôtre. Cette pratique apporte réconfort, permet de s'ancrer et alimente le courage. Il sera sans doute aidant de la maintenir tout au cours de l'évolution de ce parcours.

En tant que personne proche aidante, il est sage de se rappeler que l'on réussit à accompagner et à donner sans compter à l'autre que dans la mesure où l'on prend les moyens requis pour maintenir un sain équilibre de vie.

Outre le filet social qu'est le vôtre (parenté, communauté), il faut y ajouter les services du CLSC, de l'équipe des soins médicaux, des divers services communautaires régionaux existants pour vous faciliter la gestion du quotidien.



Que faire?

- Considérant que la personne proche aidante assume la responsabilité de l'accompagnement qui sous-entend la gestion opérationnelle de la situation, nous proposons quelques suggestions aidantes à ces égards.
 - D'abord, se renseigner au sujet de l'évolution de la maladie, en connaître les phases, les effets et les exigences. La connaissance est rassurante, elle permet de prévoir et de se préparer en conséquence.
 - Identifier les ressources de santé et des services sociaux régionaux aptes à soulager la personne malade et à vous soutenir adéquatement. S'enquérir concernant les soins de santé prodigués à domicile y compris les soins palliatifs au besoin, les services de soutien et de répit accessibles, les divers centres d'hébergement appropriés à la situation si on devait y avoir recours et les services de transport bénévole ou adapté.

- Profitez des moments propices pour réfléchir et régler les questions en suspens, tels les dossiers légaux (procuration générale, testament, transferts de propriété, préarrangements funéraires), et celui de la situation financière.

Et pour tenir bon...

Il sera primordial de reconnaître l'importance de vous ressourcer et de vous accorder des temps de répit, des moments réconfortants quels qu'il soient et ce de façon régulière afin d'alimenter et de soutenir votre équilibre mental et émotionnel.

Il sera bon et agréable de profiter des occasions favorables aux échanges d'anecdotes et de se remémorer avec votre proche les souvenirs précieux de votre parcours à travers le temps.

Il sera réconfortant d'apprécier et de jouir du « temps qu'il vous reste » à vivre cette relation.

Et surtout, n'hésitez pas à faire appel à ceux et celles qui sont là pour vous accompagner.

« Toutes les batailles de la vie nous enseignent quelque chose, même celles que nous perdons. »

— Paulo Coelho



Surtout, n'oubliez pas de trouver les moyens de vous aider à accepter la mort d'un être cher !

Le **Service Info-aidant** est là pour vous fournir des ressources.
1 855 852-7784





L'aide psychologique

Dans 40 % des cas, le diagnostic d'une maladie terminale s'accompagne d'une dépression grave, déclenchée par la maladie ou constituant un effet indésirable des médicaments prescrits. Invitez l'être cher à consulter un psychiatre, un psychologue clinicien ou un travailleur social. Communiquez avec votre CLSC pour obtenir des ressources d'aide psychologique.

Pour la personne mourante, les soins professionnels appropriés s'avèrent souvent extrêmement profitables tant sur les plans du bien-être affectif que physique. Il importe de traiter à la fois la douleur de l'âme (parfois appelée « douleur psychique ») et la douleur physique.



Signes de la dépression

- Tristesse chronique
- Manque d'énergie
- Perturbation du sommeil et de l'alimentation
- Pleurs fréquents
- Repli sur soi
- Pensées suicidaires



Vos moyens financiers ne vous permettent pas d'avoir accès à des services de psychothérapie au privé? N'hésitez pas à communiquer avec votre CLSC pour connaître les services qui sont offerts. Sachez qu'il existe également, à certains endroits, des cliniques communautaires de psychothérapie qui peuvent vous offrir des services professionnels à moindre coût.

Notes

[illegible]

INFO-AIDANT
1 855 852-7784
ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES
LAPPUI.ORG

Ce guide a été réalisé par les partenaires régionaux et locaux
œuvrant auprès des proches aidants des Laurentides

Projet réalisé grâce à la contribution financière de

L'APPUÏ POUR LES
PROCHES AIDANTS

Centre intégré
de santé
et de services sociaux
des Laurentides
Québec 