



Guide d'accompagnement

pour les proches aidants d'aînés
en Abitibi-Témiscamingue

Manuel à l'intention des intervenants

Rédaction : **Andréa Gaudet-Demontigny**, agente de développement et communication, l'Appui pour les proches aidants d'âinés de l'Abitibi-Témiscamingue et **Marie-Claude Lacombe**, directrice générale, l'Appui pour les proches aidants d'âinés de l'Abitibi-Témiscamingue.

Révision : **Monsieur Dominique Gagnon**, Ph.D., professeur en travail social, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT), **Madame Josée Larivière**, directrice générale, Centre d'aide et d'assistance aux plaintes de l'Abitibi-Témiscamingue et **Madame Chantal Molloy**, membre du conseil d'administration, l'Appui pour les proches aidants d'âinés de l'Abitibi-Témiscamingue.

Membre du comité de travail du guide :

Madame Lise Bilodeau, directrice générale, Corporation de Développement Communautaire Universeau de Senneterre.

Madame Ginette Blouin, intervenante, Société Alzheimer Abitibi-Témiscamingue.

Madame Alexandrine Boutin, finissante au baccalauréat en travail social (UQAT), stagiaire Parrainage civique de l'Abitibi-Témiscamingue.

Madame Marlène Coulombe, coordonnatrice régionale spécialisée en matière de lutte contre la maltraitance envers les personnes âinées, Centre intégré de santé et de service sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSAT).

Madame Andréa Gaudet-Demontigny, agente de développement et de communication, l'Appui pour les proches aidants d'âinés en Abitibi-Témiscamingue.

Madame Aline Gaumond, coordonnatrice, Regroupement Proches-aidants Rouyn-Noranda.

Madame Ginette Germain, membre du conseil d'administration, Regroupement des Proches-aidants Abitibi-Ouest.

Madame Martine Godard, coordonnatrice régionale spécialisée en matière de lutte contre la maltraitance envers les personnes âinées, Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSAT).

Madame Marie-Claude Lacombe, directrice générale, l'Appui pour les proches aidants d'âinés de l'Abitibi-Témiscamingue.

Madame Manon Lambert, chef des services ambulatoires et de l'accès au continuum soutien à l'autonomie aux personnes âgées, MRC de la Vallée-de-l'Or, Abitibi et Abitibi-Ouest, Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CISSAT).

Madame Catherine Sirois, directrice générale, Parrainage Civique de l'Abitibi-Témiscamingue.

Madame Carolle Touzin, membre du conseil d'administration, Regroupement des Proches-aidants Abitibi-Ouest.

Pour commander le guide : communications@lappuiat.org

Pour consulter le guide : www.lappui.org/abitibitemiscamingue

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019
ISBN 978-2-9818512

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

Préambule

Initiative de la démarche

Le guide a été réfléchi, discuté et conçu en comité de travail formé d'intervenants, de gestionnaires et de membres de conseils d'administration tant du milieu communautaire que du réseau de la santé et des services sociaux de la région de l'Abitibi-Témiscamingue. Notre but commun : offrir un outil facile d'utilisation qui permet de bien comprendre la réalité des proches aidants pour mieux les accompagner!

Consigne d'utilisation

Le guide d'accompagnement pour les proches aidants est un outil simple et convivial. Il se veut un aide-mémoire des besoins et des préoccupations que peut vivre un proche aidant. Il permet à l'intervenant débutant ou aguerri, d'accompagner tous types de proches aidants, peu importe leur parcours individuel. Il a été conçu en lien avec la trajectoire de la proche aidance mais il peut être commencé à tout moment. Des retours en arrière et des sauts en avant sont possibles.



Table des matières

La trajectoire de l'aidant	5
Se définir comme proche aidant – Phase 1	6
Se reconnaître comme proche aidant	8
Mon journal de bord	9
Savoir demander de l'aide – Phases 2 et 3	12
Quels sont mes besoins et comment y répondre?	17
La gestion des imprévus	25
L'épuisement – Phase 4	27
Les règles à suivre pour prendre soin de moi	29
La proche aidance et la maltraitance	30
Le proche aidant en emploi	31
Les pistes de solutions	32
La culpabilité	33
La déclaration des droits de l'aidant	34
Le changement de milieu de vie – Phase 5	35
Le nouveau rôle pour le proche aidant – Phase 6	37
Les différentes étapes du deuil – Phase 7	38
La post-aidance – Phase 8	40
Mon journal de bord	41
Mes notes personnelles	43
Annexe : Je m'organise	44

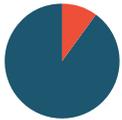


La trajectoire de l'aidant

Une diversité de profils et de parcours

Voici les étapes que traverse le proche aidant et l'intensité de son rôle.

■ Aidant
■ Aidé



PHASE 1

Entrée dans le rôle de proche aidant.



PHASE 2

Prendre conscience de la réalité changeante de la personne aidée et de ses besoins de soutien.

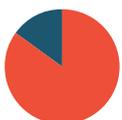


PHASE 3

Être confronté à des décisions importantes en lien avec son rôle et devoir prendre les choses en main.

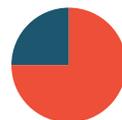
PHASE 4

Engagement actif et devient expert (veteran caregiver).



PHASE 5

Approche la fin de la cohabitation, épuisement, effritement du réseau de soutien.



PHASE 6

Nouveau rôle pour le proche aidant à la suite de l'hébergement.



PHASE 7

Fin de vie de la personne aidée, deuil.

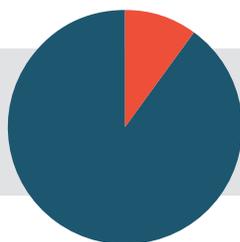


PHASE 8

La post-aidance : l'aidant doit se redéfinir comme personne.



Se définir comme proche aidant¹



PHASE 1

Entrée dans le rôle de proche aidant.



Qu'est-ce qu'un proche aidant?

DÉFINITION : Un proche aidant est une personne qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel et sans rémunération, à une autre personne ayant une incapacité ou une vulnérabilité. Peu importe la nature des soins et des services rendus, la relation d'aide comprend toujours une composante émotive importante. La personne aidante peut être un membre de la famille, un ami ou un voisin. Elle habite ou non avec la personne aidée.

Comment devient-on proche aidant?¹

Parfois, à la suite d'un accident ou d'une maladie subite d'un proche, on devient un aidant du jour au lendemain. Mais, la plupart du temps, 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 de plus en plus de responsabilités.

Suis-je proche aidant d'une personne âgée?



FAITES LE TEST

Cochez les affirmations qui correspondent à votre réalité.

- Je m'occupe d'un aîné de 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 une ou plusieurs de ces affirmations, vous êtes proche aidant.



Être proche aidant quelques heures par semaine ou à temps plein, c'est accompagner un aîné de votre entourage dans ses activités quotidiennes, par exemple :

- tâches ménagères et repas;
- soins personnels, hygiène et habillement;
- déplacements;
- gestion de rendez-vous;
- budget;
- prise de décision;
- écoute et soutien moral.

Se reconnaître comme proche aidant²

Se reconnaître comme proche aidant c'est prendre conscience de toute l'ampleur que ce rôle comporte et ainsi développer ses habiletés à :

- se donner les moyens pour poursuivre son rôle de proche aidant sans nuire à sa qualité de vie;
- trouver des réponses à ses questions concernant : la sécurité, la communication avec l'aidé et la famille, l'aspect juridique, l'hébergement, les services de répit et, etc;
- éviter l'isolement et l'épuisement.

Le journal de bord qui suit vous permettra de faire un état de situation dans votre rôle de proche aidant. Vous pourrez l'utiliser à plusieurs moments, et ce, tout au long de votre parcours.



Mon journal de bord³

Ma situation actuelle comme proche aidant



Je prends soin de qui?

Je m'occupe de quoi? (Transport, tâches domestiques, support, écoute, soins, etc.)

Quelle est ma relation avec la personne aidée, notre histoire?

Qu'est-ce que je trouve difficile dans mon rôle de proche aidant?

Quels sont mes petits bonheurs et mes avantages comme proche aidant?

³ Inspiré et adapté de l'Appui pour les proches aidants d'aînés en Outaouais, *Les sentiers des proches aidants*, 2018, p. 6.



Mon journal de bord⁴

Qui suis-je comme personne?

Ces réflexions personnelles peuvent vous permettre de déterminer vos forces, vos limites, vos besoins pour être en meilleure position de prendre soin de vous.

Quels sont les moments dans ma vie où je me sens le plus joyeux, heureux, bien?

Quels sont les moments dans ma vie où je me sens le plus vivant, animé, inspiré?

Qu'est-ce que j'aime faire qui me fait du bien?

Quels sont mes passe-temps?

⁴ Inspiré et adapté de l'Appui pour les proches aidants d'aînés en Outaouais, *Les sentiers des proches aidants*, 2018, p. 8.

Quelles sont mes passions?

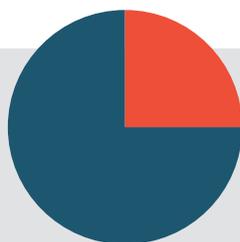
Quelles sont les choses que j'aimerais améliorer chez moi?

Quelles sont les valeurs qui guident ma vie?

Quelles sont mes forces?

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

Savoir demander de l'aide



PHASES 2 ET 3

- Prendre conscience de la réalité changeante de la personne aidée et de ses besoins de soutien.
- Être confronté à des décisions importantes en lien avec son rôle et devoir prendre les choses en main.



Comme proche aidant, les soins et le bien-être de la personne aidée deviennent une priorité. Avec les besoins grandissants et la réalité changeante, il est souhaitable de s'informer et de savoir où trouver les ressources et les outils qui vous seront utiles.

Demander de l'aide vous permettra de :

- diminuer votre risque d'épuisement;
- apprendre à la personne aidée qu'elle peut faire confiance à d'autres personnes;
- augmenter votre patience parce que tout ne repose pas sur vos épaules;
- diminuer l'isolement pour vous et pour la personne aidée;
- rester disponible;
- demeurer en équilibre.

Quels sont vos avantages à demander de l'aide?



FAITES LE TEST

Cochez ce qui s'applique à votre situation :

- Les gens devraient savoir que j'ai besoin d'aide, ce n'est pas à moi de demander.
- J'ai l'habitude de me débrouiller seul, je n'ai pas besoin d'aide.
- Tout le monde est déjà tellement occupé par leur travail, leur famille, leurs amis, je ne veux pas déranger.
- J'anticipe les réactions de la personne aidée si quelqu'un d'autre s'en occupe.
- Je n'ose pas demander, car j'ai peur de me faire dire non.
- J'ai peur que les gens trouvent que j'exagère en leur demandant certains services.
- Je n'aime pas l'idée que quelqu'un de nouveau entre chez moi.

*Si vous avez coché une ou plusieurs affirmations,
des obstacles vous empêchent de demander de l'aide.*

« Demander de l'aide ne signifie pas que vous êtes faible, mais plutôt que vous désirez rester fort. »
- Frank Nicolas



Les obstacles à demander de l'aide

Les obstacles souvent rencontrés chez les proches aidants :

- la peur du jugement des autres;
- la peur du rejet;
- le sentiment d'incompétence;
- le sentiment de culpabilité;
- le sentiment d'être responsable de tout.

Matière à réflexion :

Maintenant que je reconnais mes obstacles à demander de l'aide :

- Est-ce que mes craintes ou mes perceptions sont réelles et actuelles?
- Est-ce que mes craintes ou mes perceptions sont utiles et sont fondées?
- Est-ce que mes craintes ou mes perceptions m'empêchent de demander de l'aide?
- Quels moyens vais-je prendre pour passer à l'action et demander de l'aide?

*« Je voulais tout gérer et je m'en croyais capable, mais j'en viens à l'évidence que je ne peux tout faire seul. »
– Proche aidant*

Responsabilités du proche aidant⁵

Voici un aperçu des responsabilités d'un proche aidant d'aînés. Et vous, lesquels assumez-vous?

SOINS DE SANTÉ

- Organiser la surveillance et les soins à domicile
- Gestion de la douleur
- Gestion des rendez-vous
- Médication



BESOINS DU QUOTIDIEN

- Assistance pour la marche et les déplacements
- Faire les achats et les courses
- Soins personnels et hygiène
- Tâches ménagères



- Repas
- Transport

MILIEU DE VIE

- Équipement
- Prévention des chutes
- Gérer les options de soins et la prise de décision
- Sécuriser l'environnement
- Entretien ménager



ARRANGEMENTS LÉGAUX ET FINANCIERS

- Tâches associées aux procurations légales
- Planification financière
- Transactions bancaires
- Organisation des documents
- Crédits d'impôt

⁵ Sainte-Élizabeth, services de santé communautaire, *Le Guide pratique du proche aidant*, p. 7.

Identifier mon réseau⁶

Pour demander de l'aide, il faut savoir vers qui se tourner. Un réseau de soutien est un groupe composé de personnes à qui vous faites confiance et qui peut vous aider en cas de besoin.⁷

Notez le nom des personnes de votre réseau

RÉSEAU DE LA SANTÉ

(Exemples : médecin, travailleuse sociale, infirmière)

FAMILLE ET AMIS

(Exemples : enfants, conjoint, amis, voisins)

ENTREPRISE PRIVÉE OU TRAVAILLEUR AUTONOME

(Exemple : thérapeute)

ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

(Exemple : regroupement proches aidants)

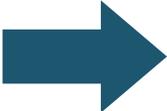
*« J'ai contacté la Ligne INFO-Aidant 1 855-852-7784 et je me suis sentie écoutée et comprise. J'ai eu de l'information et des coordonnées pour contacter des ressources. Je peux souffler un peu et voir la lumière au bout du tunnel. »
- Proche aidante*

⁶ L'Appui pour les proches aidants d'âinés Laurentides, *Guide d'accompagnement et d'information à l'attention des proches aidants d'âinés des Laurentides*, 2015, p.23.

⁷ Gouvernement du Canada, *Guide de préparation aux urgences à l'intention des personnes ayant une incapacité ou des besoins particuliers*. <https://www.preparez-vous.gc.ca/cnt/rsrscs/pblctns/pplwthdsblts/index-fr.aspx#psn.02>

Quels sont mes besoins et comment y répondre?⁸

Maintenant que votre réseau est identifié, prenez le temps de mettre sur papier vos besoins.

BESOIN ÉMOTIONNEL (Exemple : réconfort moral) <hr/> <hr/> <hr/>		Personne ou ressource pour m'aider (Exemples : un ami, un proche, un groupe de soutien, un professionnel ou un organisme) <hr/> <hr/>
BESOINS MATÉRIELS (Exemples : équipement, meubles) <hr/> <hr/> <hr/>		Personne ou ressource pour m'aider <hr/> <hr/> <hr/>
BESOINS FINANCIERS (Exemples : épicerie, soins, répit) <hr/> <hr/> <hr/>		Personne ou ressource pour m'aider <hr/> <hr/> <hr/>

*« Accepter de demander de l'aide, c'est d'abord admettre que j'en ai besoin. »
- Auteur inconnu*

⁸ Inspiré et adapté de l'Appui pour les proches aidants d'ânés Outaouais, *Les sentiers des proches aidants*, 2018, p. 14.

BESOINS LÉGAUX

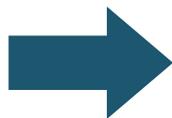
(Exemples : testament, mandat d'inaptitude)



Personne ou ressource pour m'aider

BESOIN D'INFORMATION

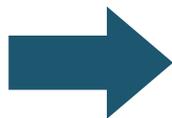
(Exemples : information sur la maladie de la personne aidée, stress, épuisement)



Personne ou ressource pour m'aider

BESOINS DE TEMPS POUR MOI

(Exemples : repos, temps pour mes activités)



Personne ou ressource pour m'aider

*Proches aidants, votre situation est unique,
mais **vous n'êtes pas seuls.***

Inventaire des besoins de la personne aidée⁹

Cet inventaire des besoins peut vous être utile afin de faire le point ou en cas d'imprévu.

Nom et prénom de la personne aidée : _____

Meilleur nom pour interpeller la personne aidée : _____

Adresse : _____

Numéro de téléphone : _____

Nom du proche aidant principal : _____

Coordonnées : _____

Autre proche aidant : _____

Coordonnées : _____

Nom du médecin : _____

Téléphone de la clinique ou du centre hospitalier : _____

Nom de l'intervenant social et coordonnées : _____

ÉTAT DE SANTÉ DE LA PERSONNE AIDÉE

Principaux diagnostics : _____

MÉDICATION

Prise de médicaments : Oui Non

La personne refuse-t-elle de prendre sa médication? Oui Non

Si oui, quels moyens utilise-t-on pour lui administrer sa médication?

⁹ L'Appui pour les proches aidants d'aînés des Laurentides, *Guide d'accompagnement et d'information à l'attention des proches aidants d'aînés*, 2015, p. 50.

La personne aidée présente-t-elle des effets secondaires à la médication?

Outre la médication, y a-t-il d'autres soins à prodiguer?

COMMUNICATION

Madame / Monsieur a de la difficulté à reconnaître :

- Les lieux
- Les moments de la journée
- Les dates
- Les personnes
- Autre : _____

Madame / Monsieur ne se rappelle plus d'événements dans un délai de :

- Moins de 24 heures
- Moins d'une semaine
- Moins d'un mois
- L'an dernier

Madame / Monsieur exprime clairement ses besoins : Oui Non

Si non, de quelles façons : _____

Quelle est sa langue maternelle? _____

La personne se déconcentre-t-elle facilement? _____

Que faire ou dire pour attirer son attention? (Ex. : sujet à aborder ou comment entrer en contact)

COMPORTEMENTS

Décrire la nature et les comportements de la personne aidée au quotidien (peur, compréhension, sujets à éviter).

Y a-t-il des moments de la journée où il est plus difficile pour la personne aidée de s'organiser?

ALIMENTATION

La personne aidée présente-t-elle des allergies alimentaires / intolérances? Oui Non

Si oui, lesquelles? _____

Y a-t-il une diète ou consignes particulières? _____

SOMMEIL

La personne aidée a-t-elle une routine particulière lors du coucher (heure, vêtements de nuit, etc.)

Oui Non Précisez : _____

La personne aidée peut-elle demeurer seule? Oui Non

A-t-elle tendance à fuguer? Oui Non

Si possible, précisez (dans quelle situation, comment la ramener, etc.) : _____

A-t-elle tendance à errer? Oui Non

Faut-il verrouiller :

Les portes extérieures

Les armoires de cuisine / de salle de bain

Autre (précisez) : _____

La personne aidée fume-t-elle? Oui Non

A-t-elle besoin d'assistance pour fumer? Oui Non

Si oui, de quel type? _____

AUTRES RENSEIGNEMENTS

La personne peut utiliser les toilettes seule :

Oui

Non

Autre (précisez) : _____

La personne aidée a-t-elle de la difficulté à voir? Oui Non

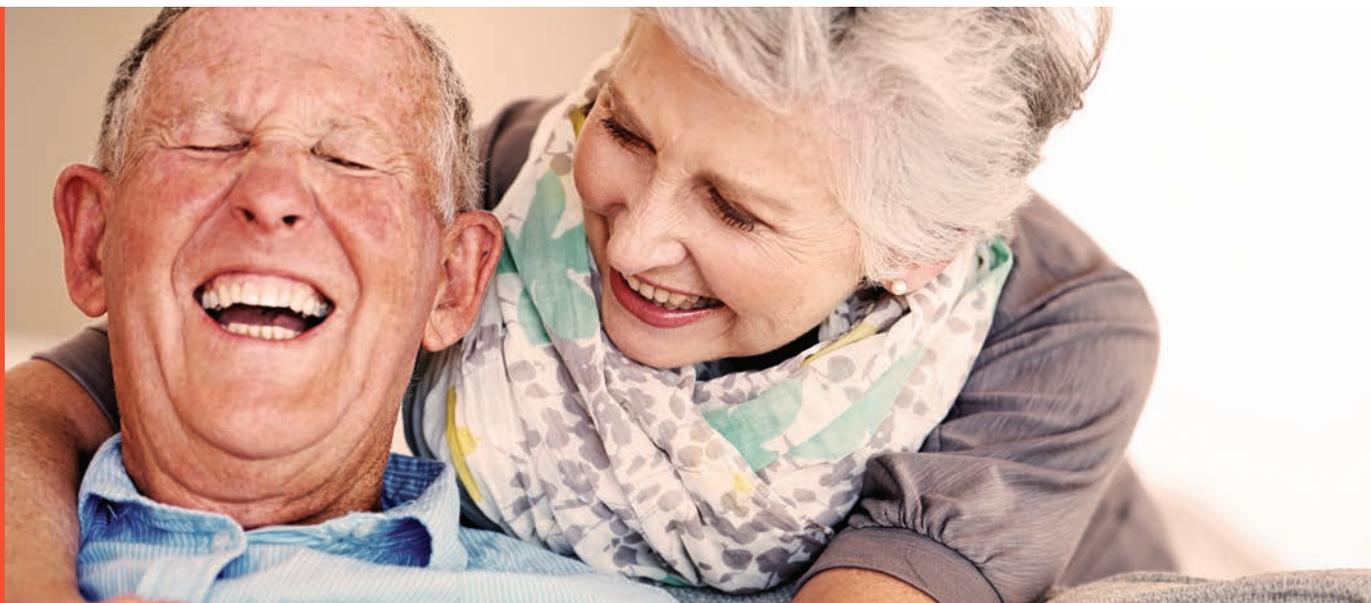
Précisions (porte des lunettes, utilise une loupe, etc.) : _____

La personne aidée a-t-elle de la difficulté à entendre? Oui Non

Précisions (appareil auditif) : _____

La personne aidée utilise-t-elle une aide à la marche? Oui Non

Précisions (cane, marchette, fauteuil roulant) : _____



Chronologie d'une journée typique de la personne aidée¹⁰

AVANT-MIDI

6 h: _____

7 h: _____

8 h: _____

9 h: _____

10 h: _____

11 h: _____

APRÈS-MIDI

12 h: _____

13 h: _____

14 h: _____

15 h: _____

16 h: _____

17 h: _____

SOIRÉE

18 h: _____

19 h: _____

20 h: _____

21 h: _____

22 h: _____

23 h: _____

NUIT

24 h: _____

1 h: _____

2 h: _____

3 h: _____

4 h: _____

5 h: _____

¹⁰ L'Appui pour les proches aidants d'aînés des Laurentides, *Guide d'accompagnement et d'information à l'attention des proches aidants d'aînés*, 2015, p. 57.

Calendrier des tâches partagées¹¹

Voici un outil pour vous aider à partager les tâches afin de vous soulager des responsabilités.

	6 h à 11 h	12 h à 17 h	18 h à 23 h	24 h à 5 h
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				
Dimanche				

La gestion des imprévus¹²

Établir un plan en cas d'imprévu

Un imprévu, un accident, de l'épuisement la vie est parfois remplie de surprises! Voici quelques conseils afin de vous préparer à faire face à ce type de situation.

1. Demandez aux personnes que vous avez identifiées à la page 16 s'ils sont prêts à vous aider en cas d'imprévu ou d'épuisement. Les voisins peuvent être des personnes-ressources proches et susceptibles de pouvoir vous aider dans l'immédiat.
2. Dites à ces personnes où se trouve l'information sur la personne aidée. Exemple : la *fiche de l'inventaire des besoins de la personnes aidée* à la page 19.
3. Dans la mesure du possible, identifier dans votre réseau une personne qui n'est pas de votre entourage immédiat et qui ne demeure pas avec vous.



¹² Adapté et inspiré du site du Gouvernement du Canada *Guide de préparation aux urgences à l'intention des personnes ayant des incapacités ou des besoins particuliers*, <https://www.preparez-vous.gc.ca/cnt/rsrscs/pblctns/pplwthdsblts/index-fr.aspx#psn.02>

Carte d'urgence de l'aidant¹³

Voici un outil pratique à garder avec vos cartes advenant un imprévu.

la maison des aidants®

CARTE D'URGENCE DE L'AIDANT

Je suis l'aidant d'un proche, il a besoin de soins et de mon aide. Merci de prévenir immédiatement les personnes désignées au dos de cette carte !

.....
Tél :
.....
Son nom :
.....
Son prénom :
.....
Tél :
.....
Son nom :
.....
Son prénom :

Merci de prévenir la ou les deux personnes ci-dessous



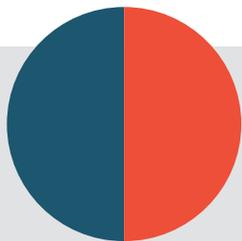
« Découper tout autour de cette carte au format carte bancaire, puis plier la carte au milieu et collez l'intérieur.

Télécharger une nouvelle carte chaque fois que vous désirez changer un ou deux noms des personnes à prévenir ou si les numéros de téléphone sont à changer.

Si vous connaissez une autre personne aidante comme vous, n'hésitez pas à lui proposer cette carte.

Et si vous avez un portable, pensez à y mettre aussi ce ou ces numéros de téléphone au cas où! »

L'épuisement



PHASE 4

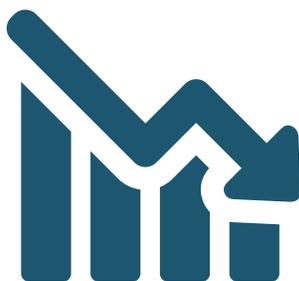
Engagement actif et devient expert (veteran caregiver).

L'épuisement n'est pas seulement de ressentir de la fatigue. Toute personne aidante s'expose à connaître des périodes d'épuisement qui la rendent fragile et vulnérable. Même si ces symptômes sont parfois normaux, c'est lorsqu'ils deviennent trop fréquents que des comportements non désirés risquent d'apparaître (impatience, pleurs, brusquerie, susceptibilité, etc.).

Il faut se rappeler que les besoins de la personne aidée sont grandissants alors que l'énergie physique et psychologique de l'aidant est en baisse.



Besoins grandissants de la personne aidée.



Baisse d'énergie physique et psychologique du proche aidant.



Les conseillers de la ligne INFO-AIDANT (1 855 852-7784) sont disponibles pour vous écouter et vous référer vers les bonnes ressources.

Baromètre de la fatigue¹⁴

Cochez la catégorie qui est la plus appropriée à votre situation.

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** et **la plupart du temps**, il serait important de demander de l'aide à un organisme ou à votre médecin.

Les règles à suivre pour prendre soin de moi¹⁵

Il faut apprendre à mettre ses limites pour prendre soin de soi et demeurer disponible pour la personne aidée. Il suffit de respecter le **CODE**.

C COMMUNIQUER

Échanger avec la personne aidée sur la situation et nos sentiments.

S'informer auprès du médecin et des spécialistes pour connaître l'état de la situation.

Partager avec d'autres proches aidants.

O ORGANISER

Organiser son quotidien et simplifier les détails de votre vie et celle de la personne aidée.

D DÉTERMINER

Dresser la liste des choses à faire, les mettre en ordre de priorité et demander de l'aide.

E ENTRETENER

Prendre soin votre corps et votre esprit. Faites de l'exercice physique et des jeux ludiques comme les cartes, les mots croisés.



La proche aidance et la maltraitance

Aider une personne que l'on aime est parfois valorisant et procure de grandes joies. Par contre, la fatigue, l'épuisement et la charge de travail comme proches aidants d'aînés peuvent être des facteurs de risque pouvant mener à des comportements de maltraitance.

La maltraitance consiste en un ou plusieurs gestes, ou une absence d'action appropriée, qui cause du tort ou de la détresse à la personne aînée. Elle se produit majoritairement dans une relation où il y a un lien de confiance. Elle peut être intentionnelle ou non.

Comment agir si vous soupçonnez une situation de maltraitance?¹⁶

- Créez un climat de confiance et soyez à l'écoute.
- Assurez-vous que l'environnement est sécuritaire et soyez vigilant à l'égard des dangers potentiels.
- Trouvez un moment où vous serez seul avec la personne pour lui faire part de vos préoccupations.
- Respectez le choix et le rythme de la personne.
- Demandez-lui s'il y a une personne de confiance à qui elle souhaiterait parler (médecin, travailleuse sociale, planificateur financier, infirmière, etc.).
- Accompagnez la personne vers les ressources appropriées, si elle le souhaite.

Référez-vous aux ressources suivantes :

Ligne Info-Aidant : 1 855 852-7784

Ligne Aide Abus Aînés : 1 888 489-2287

Ligne Info-Social : 811

Service d'urgence : 911



¹⁶ Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002268>

Le proche aidant en emploi



FAITES LE TEST

Cochez les affirmations qui correspondent à votre réalité.

- J'ai peur de perdre mon emploi, car je dois m'absenter souvent et parfois de façon imprévue.
- J'ai souvent la tête ailleurs et je me sens moins productif à mes tâches au travail.
- Je me sens débordé et stressé.
- Je me sens mal de devoir faire ou recevoir des appels téléphoniques concernant la personne aidée alors que je suis au travail.
- Je ne veux pas parler de ma situation à mes collègues au travail, je ne veux pas me sentir jugé.

Si vous avez coché l'une ou l'autre de ces affirmations, c'est normal. Il faut cependant prendre le temps de trouver des moyens afin de maintenir l'équilibre entre un bon rendement au travail et la gestion des besoins de la personne aidée.



La réalité des proches aidants au travail est complexe avec toutes les responsabilités que cela implique. Nous pensons à tort que les proches aidants sont des aînés à la retraite alors que 50 % d'entre eux sont en emploi¹⁷.

¹⁷ <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Concilier-travail-et-soins-a-un-proche>



Pistes de solutions pour concilier la proche aidance et le travail¹⁸

Si vous parlez de votre situation à votre employeur, voici des pistes de solutions pour vous inspirer :

- horaire flexible;
- banque d'heures;
- télétravail;
- semaine de travail comprimée;
- diminution, remaniement ou partage des tâches avec d'autres collègues, etc.

De plus, partager et discuter de la situation avec un collègue peut permettre d'éviter de vous sentir jugé et seul, car qui sait, peut-être qu'un collègue vit une situation similaire à la vôtre.

Il est possible de s'informer à la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail (CNESST) pour connaître vos droits et les options qui s'offrent à vous¹⁹.

Informez-vous à votre supérieur sur la disponibilité d'un Programme d'aide aux employés (PAE) afin de consulter gratuitement un spécialiste pour du support et des pistes de solutions.

¹⁸ Inspiré de l'Appui pour les proches aidants d'âinés de la Mauricie, *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre, guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants*, 2018, 2^e édition, p. 40.

¹⁹ www.cnesst.gouv.qc.ca

La culpabilité²⁰



FAITES LE TEST

Je me sens coupable :

- D'être en santé alors que la personne aidée ne l'est pas.
- De prendre du temps pour m'amuser, rire, ou relaxer.
- De ne pas avoir envie d'assumer toutes les responsabilités de ce rôle.
- De penser de temps à autre à l'hébergement.
- D'avoir perdu mon sang-froid devant mon proche.
- Je me sens coupable :

- Je me sens coupable :

- Je me sens coupable :

Vous avez coché plus d'une case et c'est normal. La culpabilité est un sentiment que vivent bon nombre de proches aidants. N'oubliez pas, cet inconfort sert à indiquer que quelque chose ne va pas, pourquoi ne pas en parler à un ami ou à un intervenant?



²⁰ Inspiré et adapté Gouvernement du Québec, *Aider son proche au quotidien, trucs et astuces pour les proches aidants*, 2011.

Déclaration des droits de l'aidant²¹

Voici une déclaration des droits de l'aidant. En se donnant le droit, on tend à faire diminuer la culpabilité que peut nous faire vivre notre rôle.

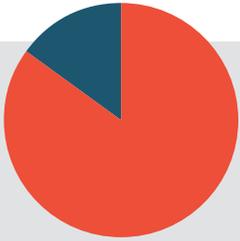
J'AI LE DROIT DE :

- Prendre soin de moi-même. Ce n'est pas égoïste. Cela me donnera l'énergie pour mieux prendre soin de la personne aidée.
- Demander de l'aide, même si la personne aidée s'y oppose. Je connais mes limites.
- Conserver une vie personnelle indépendante de la personne aidée, tout comme si elle était en pleine santé. Je sais que je fais tout mon possible pour elle.
- Communiquer ma colère, ma tristesse, ma joie et mes frustrations. Rire, pleurer et exprimer toutes mes émotions.
- Ne pas me laisser envahir par la culpabilité, la colère ou la tristesse de la personne aidée.
- Recevoir de la reconnaissance, de l'affection et l'approbation de ce que je fais chaque jour et offrir la même chose en retour.
- Éprouver de la fierté pour ce que je fais pour la personne aidée et de me féliciter du courage dont je fais preuve en acceptant cette responsabilité.
- Poursuivre ma vie et mes activités qui me permettront de vivre pleinement après le décès de la personne aidée.
- Souhaiter des améliorations dans les services pour soutenir les proches aidants.
- D'ajouter mes propres déclarations de droits à cette liste.

Je prends un engagement envers moi-même, de relire cette déclaration aussi souvent que j'en ressens le besoin.



Le changement de milieu de vie



PHASE 5

Approche la fin de la cohabitation, épuisement, effritement du réseau de soutien.

Au fil du temps, l'autonomie de la personne aidée diminue et l'essoufflement du proche aidant et du réseau de soutien se fait de plus en plus sentir. Le maintien à domicile de la personne aidée ne sera bientôt plus possible.

En fonction de la nature et de l'évolution de la maladie, de l'état de santé de la personne qui en souffre et de son niveau d'autonomie, sachez qu'il existe différents types de solutions d'hébergement²².

Hébergement dans le réseau public

Ressources de type familial (RTF)

Adaptées pour un encadrement léger, les RTF visent à recréer les conditions de vie d'un milieu familial. Une ou deux personnes accueillent chez elles un maximum de neuf personnes âgées, qui leur sont confiées par un établissement public.

Ressources intermédiaires (RI)

S'adressant aux personnes présentant une perte d'autonomie de légère à modérée, les RI sont liées par contrat à un établissement du réseau public. Elles offrent une infrastructure et un environnement sécuritaires. Les soins et services qu'on y prodigue sont adaptés et supervisés par une équipe multidisciplinaire du réseau public. Les coûts sont établis par la Régie d'assurance maladie du Québec en fonction de différents critères.



²² <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Hebergement/Les-types-d-hebergement>

Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Ils conviennent aux personnes en perte d'autonomie sévère, lorsque le maintien à domicile est devenu impossible, même avec des services externes, comme ceux offerts par le CLSC, ou le soutien de la famille. Le CHSLD assure le suivi médical et infirmier, la gestion des médicaments et de la surveillance. Les intervenants assistent les personnes dans leurs activités quotidiennes et leur mobilité. Vous pouvez vous renseigner sur les coûts et les services compris en RI et en CHSLD sur le site Web de la RAMQ.

Pour faire une demande d'hébergement dans le réseau public, vous devez communiquer avec l'accueil de votre CLSC ou avec l'intervenant pivot de votre proche. Celui-ci effectuera les démarches requises pour la demande d'hébergement. Si votre proche est hospitalisé au moment où l'hébergement est souhaité, vous pouvez entrer en contact avec le service social du centre hospitalier.

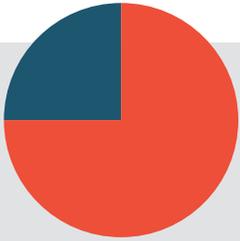
Hébergement dans le réseau privé

Résidences privées

Elles sont prévues pour des personnes autonomes ou en légère perte d'autonomie, qui recherchent la sécurité et toute une gamme de services et d'activités sur place. Les commodités, les services et les coûts varient d'une résidence à l'autre. Les services sont généralement « à la carte », c'est-à-dire que leurs frais s'ajoutent au loyer mensuel. Les unités locatives vont de la chambre à l'appartement. Certaines résidences ont une section destinée à une clientèle en plus grande perte d'autonomie. Dans celles-ci, le prix du loyer comprend généralement plus de services que dans la section ordinaire. Pour connaître les ressources du réseau privé et vous renseigner sur celles-ci, vous devez communiquer directement avec les établissements. Vous pouvez également faire appel à un conseiller en hébergement pour vous aider dans vos recherches. Le ministère de la Santé et des Services sociaux met à la disposition du public un registre des résidences privées certifiées.



Le nouveau rôle du proche aidant



PHASE 6

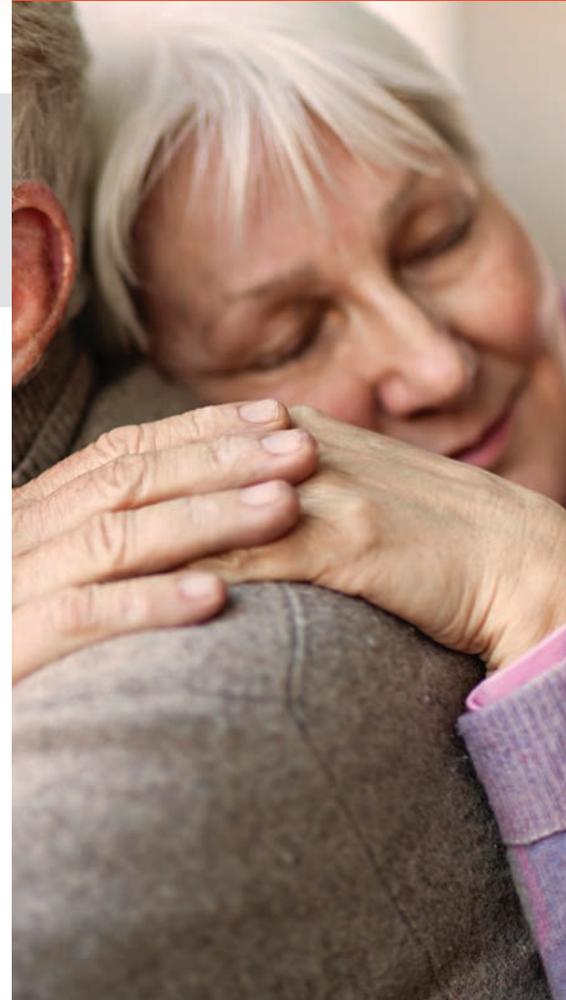
Nouveau rôle pour le proche aidant à la suite de l'hébergement.

Lors de l'hébergement, un nouveau quotidien s'installe et peut être déroutant tant pour le proche aidant que pour la personne aidée. Celle-ci devra s'adapter à son nouveau milieu de vie, à sa nouvelle routine.

Le proche aidant devra retrouver des habitudes qui lui sont propres et apprendre à collaborer avec les nouveaux donneurs de soins de la personne aidée.

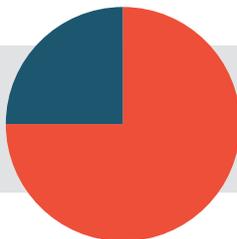
La fin de la vie commune apporte son lot de petits et grands deuils tel que les projets communs, l'intimité, les relations de couple, les loisirs à deux, la représentation que l'on a de l'autre et l'identité que l'on s'est bâtie comme proche aidant.

Connaissez-vous le deuil blanc? Selon la Société Alzheimer du Canada, il s'agit du « 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 »²³.



²³ <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Alzheimer-et-autres-maladies-neurodegeneratives/Comment-se-preparer-au-deuil-blanc>

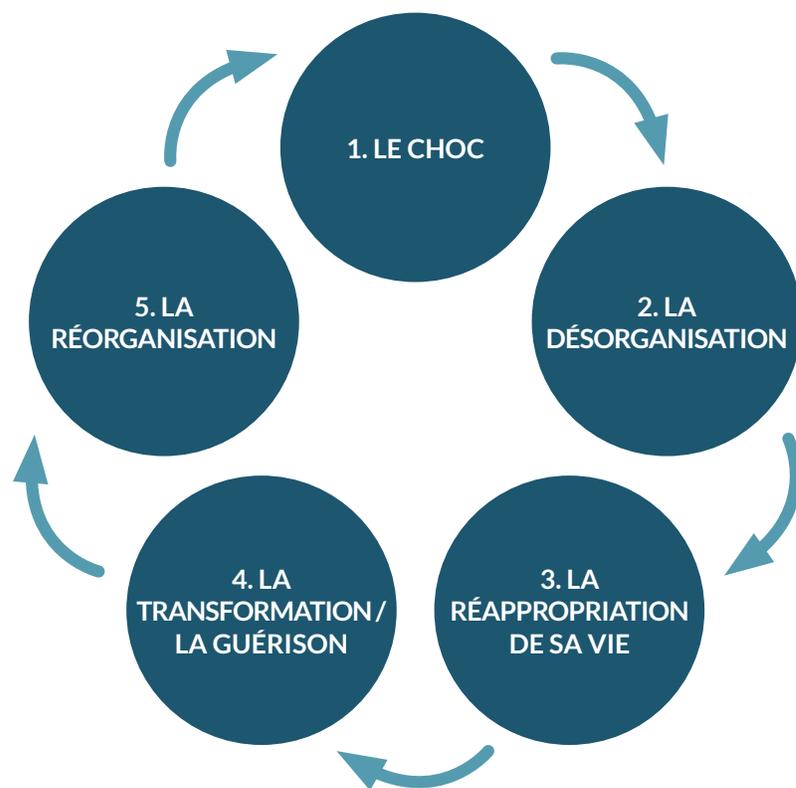
Les différentes étapes du deuil²⁴



PHASE 7

Fin de vie de la personne aidée, deuil.

Même si l'expérience de la perte d'un être cher est universelle, chacun la vit à sa façon. Que vous ayez perdu un membre de votre famille, ami ou proche auparavant, chaque relation et situation est différente. Lors du décès de la personne aidée, la fin de la proche aide fait naître diverses émotions.



²⁴ L'Appui pour les proches aidants d'âinés en Mauricie, *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre, guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants*, 2018, 2^e édition, p. 44.

Phases du deuil²⁵

Le deuil est un processus normal et universel auquel chaque individu devra faire face à un moment ou un autre au cours de son existence, en voici les principales étapes.

La première étape est le choc (peut durer entre 7 jours et plusieurs mois).

- Déni
- Refus
- Colère
- Résistance à la souffrance
- Rigidité
- Alimentation et sommeil souvent perturbés

La deuxième étape est la désorganisation (peut durer toute une année).

- Déchirement
- Chagrin
- Effondrement
- Désespoir
- Stress
- Difficulté de concentration

La troisième phase est la réorganisation (peut se poursuivre pendant plusieurs années).

- Préparation
- Détachement
- Expression des émotions
- Espoir

La quatrième phase est la réappropriation de sa vie (après quelques mois ou années, il peut se produire un retour à l'étape de la désorganisation).

- Réflexion
- Identité
- Créativité
- Organisation
- Sens
- Investissement

La cinquième phase est la transformation / la guérison (il peut survenir des événements qui entraînent un retour aux étapes précédentes).

- Pardon
- Libération
- Lâcher prise
- Ouverture à la vie



²⁵ L'Appui pour les proches aidants d'aînés en Mauricie, *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre, guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants*, 2018, 2^e édition, p. 45.

La post-aidance²⁶

PHASE 8

La post-aidance.



La post-aidance se distingue des phases du deuil comme il s'agit d'une transition dans la vie de l'aidant, peu importe le temps, le nombre d'années ou la proximité de la relation avec la personne aidée. Cette transition peut bouleverser l'aidant, car un bilan de son expérience doit être fait pour trouver un sens à tout ce qu'il a pu vivre. Les pertes financières, la santé fragilisée, la distance avec des membres de la famille ou avec des amis sont des conséquences qui peuvent être reliées au rôle de proche aidant.

L'aidant se trouve donc face à un avenir qu'il n'a pas ou peu planifié à la suite de la perte de l'aidé. Se redécouvrir comme personne après la proche aidance peut être angoissant quand les services et ressources pour la personne aidée cessent.

Cela implique de :

1. S'identifier à nouveau comme individu.
2. Reconstruire ou utiliser son réseau de soutien pour soi-même.
3. Considérer la post-aidance comme une partie de la proche aidance et non comme une étape distincte dans la vie de l'aidant.

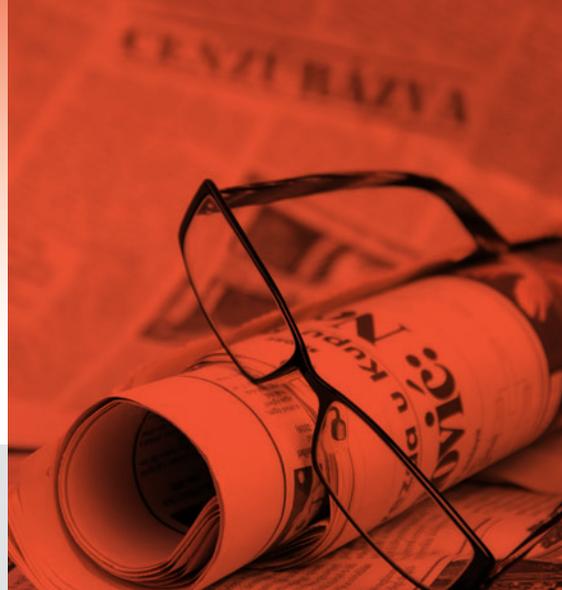
Matière à réflexion :

Le décès de la personne aidée signifie généralement la fin des services et des soins, mais les besoins du proche aidant quant à eux sont toujours présents et peuvent être plus grands encore. Il doit redéfinir sa vie et retrouver son équilibre, ce qui n'est pas tâche facile. Un réseau de soutien et de support est nécessaire pour traverser la fin de la proche aidance.

²⁶ Inspiré et adapté de *Women's Narratives of Post-Caregiving: A Gendered Lifecourse Perspective*, Pamela Orzeck, 2017, p. 40.

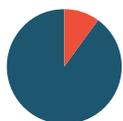
Mon journal de bord

Maintenant que vous avez un aperçu des phases que peut traverser un proche aidant, faites le point sur votre situation actuelle.

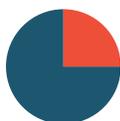


Quelles sont mes inquiétudes actuelles?

Où suis-je dans mon parcours?



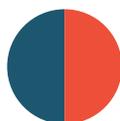
PHASE 1
Entrée dans le rôle de proche aidant.



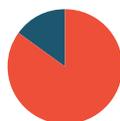
PHASE 2
Prendre conscience de la réalité changeante de la personne aidée et de ses besoins de soutien.



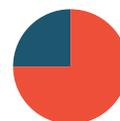
PHASE 3
Être confronté à des décisions importantes en lien avec son rôle et devoir prendre les choses en main.



PHASE 4
Engagement actif et devient expert (veteran caregiver).



PHASE 5
Approche la fin de la cohabitation, épuisement, effritement du réseau de soutien.



PHASE 6
Nouveau rôle pour le proche aidant à la suite de l'hébergement.



PHASE 7
Fin de vie de la personne aidée, deuil.



PHASE 8
La post-aidance : l'aidant doit se redéfinir comme personne.

Quelles sont les phases qu'il me reste à vivre?

DU TEMPS POUR MOI

Quels sont mes petits plaisirs de la vie?

(Exemples : lire, écouter de la musique, regarder une télésérie avec du maïs soufflé)

Qu'est-ce qui me fait du bien et me donne de l'énergie? (Exemples : faire du yoga, prendre une marche, cuisiner)

Ma petite douceur préférée?

Bibliographie

Ouvrages de références

L'Appui pour les proches aidants d'âinés des Laurentides, *Guide d'accompagnement et d'information à l'attention des proches aidants d'âinés des Laurentides*, 2015, 164 pages.

L'Appui pour les proches aidants d'âinés en Mauricie, *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre, guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants*, 2018, 2^e éditions, 77 pages.

L'Appui pour les proches aidants d'âinés en Outaouais et la Société Alzheimer Outaouais, *Les sentiers du proche aidant, l'outil de parcours pour tous les aidants de personnes âinées*, 2018, 35 pages. <https://www.lappui.org/Regions/Outaouais/Actualites-et-Activites/Actualites/2019/Guide-Les-sentiers-du-proche-aidant>

L'Appui Saguenay-Lac-Saint-Jean, *L'aidant, outils de référence pour les proches aidants d'âinés*, 2015, 28 pages. <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Guides-pour-les-proches-aidants>

Sainte-Élizabeth, services de santé communautaire, *Le guide pratique du proche aidant. Outils et conseils pour naviguer à travers vos responsabilités de proche aidant*. 2012, 28 pages.

Orzek, Pamela, 2017, *Women's Narratives of Post-Caregiving: A Gendered Lifecourse Perspective*, 206 pages.

Koenig Coste, Joanne, *Comprendre l'Alzheimer*, 2012, Éditions Ada Inc.

Sites internet

Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité au travail. En ligne, consulté le 10 juin 2019 : <https://www.cnesst.gouv.qc.ca>

Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux. En ligne, consulté le 20 mai 2019 : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002268>

Gouvernement du Canada, *Guide de préparation aux urgences à l'intention des personnes ayant une incapacité ou des besoins particuliers*. En ligne, consulté le 15 mai 2019 : <https://www.preparez-vous.gc.ca/cnt/rsracs/pblctns/pplwthdsblts/index-fr.aspx#psn.02>

L'Appui pour les proches aidants d'âinés, *Les types d'hébergement*. En ligne, consulté le 10 juin 2019 : <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Hebergement/Les-types-d-hebergement>

L'Appui pour les proches aidants d'âinés, *Comment se préparer au deuil blanc*. En ligne, consulté le 10 juin 2019 : <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Alzheimer-et-autres-maladies-neurodegeneratives/Comment-se-preparer-au-deuil-blanc>

L'Appui pour les proches aidants d'âinés, *Conseils pratiques le rôle de proche aidant*. En ligne, consulté le 10 juin 2019 : <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Concilier-travail-et-soins-a-un-proche>

La maison des Aidants, 2018. En ligne, consulté le 20 avril 2019 : <http://www.lamaisondesaidants.com/la-carte-durgence-de-laidant>

Santé publique Ottawa, *Caring for you*, consulté le 10 juin 2019 : <https://www.santepubliqueottawa.ca/fr/public-health-topics/cg-caring-for-you.aspx#Prendre-soin-de-vous->

La proche aidance est un parcours imprévisible qui peut être angoissant et mettre à rude épreuve notre quotidien, cependant il faut reconnaître que nous ne sommes pas seuls et que de l'aide est disponible pour nous permettre de passer au travers avec plus de facilité.

« 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.²⁷ »



« 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 »

Madame Rosalynn Carter

Ancienne première dame des États-Unis, 2003

Pour commander le guide :
communications@lappuiat.org

Pour consulter en ligne :
<https://www.lappui.org/Regions/Abitibi-Temiscamingue>

L'APPUÏ POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂÎNÉS

ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Info aidant : 1 855 852-7784

ÉCOUTE • INFORMATION • RÉFÉRENCES

lappui.org

L'APPUÏ POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂÎNÉS
ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

***Vous** êtes là pour **eux**,
nous sommes là pour **vous**.*